

2m 11. 3170. 7

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

EXPÉRIENCE DE PÈRES D'UN ENFANT AVEC UNE DÉFICIENCE MOTRICE
CÉRÉBRALE

11510843

Par

Pascale Reny

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la faculté des études supérieures

En vue de l'obtention du grade de

Maître ès sciences (M Sc) en sciences infirmières

Juin 2004



WY

5

U58

2004

v.006

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

L'identification du jury

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Expérience de pères d'un enfant avec une déficience motrice cérébrale

Présenté par :

Pascale Reny

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Johanne Goudreau, Ph. D.

Président-rapporteur

Diane Pelchat, Ph. D.

Directrice de recherche

Hélène Lefebvre, Ph. D.

Codirectrice de recherche

Michel Perreault, Ph. D.

Membre du jury

Le sommaire

De plus en plus d'études portent sur les familles ayant un enfant atteint d'une déficience mais encore rares sont celles s'intéressant spécifiquement à l'expérience des pères. Cette étude qualitative descriptive s'insère dans une plus vaste étude portant sur « *l'Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant une déficience motrice cérébrale et perceptions des professionnels* » (Pelchat, Lefebvre, Dulac, Lacharité, CRSH 2002-2005). Elle vise à comprendre plus spécifiquement l'expérience des pères ayant un enfant avec une déficience motrice cérébrale (DMC), en tant qu'homme, parent, conjoint et en tant qu'individu en relation avec le système de santé. Elle s'est effectuée auprès de quatre pères d'enfant ayant une DMC âgé entre 24 et 48 mois. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès des participants. Cette étude s'inscrit en complémentarité des recherches effectuées par l'équipe de recherche en intervention familiale, ÉRIFAM.

Les résultats démontrent que l'annonce du diagnostic de l'enfant bouleverse la vie des pères. L'arrivée de l'enfant implique de nombreux impacts. Les pères s'expriment sur la façon dont ils perçoivent leur rôle et leur implication dans la famille. Les résultats indiquent que les participants tendent vers un rôle conventionnel du père. Ils commentent également leur vie de couple, leur satisfaction conjugale et comment ils perçoivent leur conjointe. De plus, concernant leurs rapports avec les professionnels de la santé, les pères dénoncent certains irritants en lien avec la communication et l'organisation des soins. Ils partagent leur appréciation et font part de leurs critiques en regard du système de santé.

Mots clés : Père, enfant, déficience motrice cérébrale, étude qualitative, rôle du père, vie familiale.

Summary

Some studies refer to families living with a child affected by deficiency and studies interested specifically to the father's experience are very rare. This specific qualitative study is part of a very comprehensive study on “ perception of professionals towards fathers and mothers who learn by experience life with a child with cerebral paralysis ” (Pelchat, Lefebvre, Dulac, Lacharité, CRSH 2002-2005). It helps understand more specifically the attitude of fathers, as a man, a parent, a spouse, an individual having to deal with the Health System regarding his child affected by cerebral paralysis. This study as been conducted with 4 fathers of children aged between 24 and 48 months affected with cerebral paralysis. Individual interviews with the participants have been conducted with supple guidance. It is a complementary study to intensive researches carried out by a team on family mediation, ERIFAM.

Results show that the father's life is very affected by the diagnosis and involves many impacts. The fathers express how they plan to achieve their involvement and role in the family. Results indicate that participants tend to consider the father's role as conventional. They also comment on their life as a couple, their satisfaction regarding their married life and how they perceive their wife or spouse. Furthermore, they reveal certain irritating facts concerning their communication with health professionals and the health care organization. They express their appreciation and critics regarding the health care system.

Key words: father, child, cerebral paralysis, qualitative study, father's role, family life.

La table des matières

L'IDENTIFICATION DU JURY	II
LE SOMMAIRE	III
SUMMARY	IV
LISTE DE TABLEAU	VI
INTRODUCTION.....	IX
PREMIER CHAPITRE - LA PROBLÉMATIQUE	1
LE BUT ET LA QUESTION DE RECHERCHE	9
DEUXIÈME CHAPITRE - LA RECENSION DES ÉCRITS.....	10
LE PÈRE EN TANT QU'HOMME DANS NOTRE SOCIÉTÉ	11
<i>Évolution de la paternité au Québec.....</i>	<i>11</i>
LE PÈRE DANS SES RÔLES ET FONCTION	15
<i>Réactions du père à la naissance d'un enfant.....</i>	<i>15</i>
<i>Rôles et fonction du père.....</i>	<i>15</i>
LE PÈRE EN TANT QUE CONJOINT	20
LE PÈRE EN TANT QU'INDIVIDU EN INTERACTION AVEC LE SYSTÈME DE SANTÉ.....	21
<i>Interaction des pères avec le système de santé.....</i>	<i>21</i>
<i>Interaction du système de santé avec les pères.....</i>	<i>22</i>
DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE	24
FAMILLE ET ENFANT AYANT UNE DÉFICIENCE	25
PÈRE D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE DÉFICIENCE EN TANT QU'HOMME	27
PÈRE D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE DÉFICIENCE	28
PÈRE D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE DÉFICIENCE EN TANT QUE CONJOINT	31
PÈRE D'UN ENFANT ATTEINT D'UNE DÉFICIENCE EN TANT QU'INDIVIDU EN RELATION AVEC LE SYSTÈME DE SANTÉ SYSTÈME	33
<i>Interaction des pères avec le système de santé.....</i>	<i>33</i>
<i>Interaction du système de santé avec les pères.....</i>	<i>35</i>
PERTINENCE DE LA RECHERCHE	36
LE CADRE DE RÉFÉRENCE	37
<i>Modèle McGill</i>	<i>37</i>
TROISIÈME CHAPITRE - LA MÉTHODE.....	44
TYPE D'ÉTUDE.....	45
ÉCHANTILLON.....	45

CRITÈRES D'INCLUSION	46
RECRUTEMENT	47
COLLECTE DES DONNÉES.....	47
CODIFICATION ET ANALYSE DES DONNÉES	48
CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ	51
ASPECTS ÉTHIQUES ET DÉONTOLOGIQUES	52
LIMITES DE L'ÉTUDE	53
QUATRIÈME CHAPITRE - L'ARTICLE DE PUBLICATION.....	54
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	104
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE.....	108
APPENDICE A.....	117

Liste de tableau

TABEAU 1	Statut socio-économique des participants.....	46
----------	---	----

La dédicace

Je dédie ce mémoire à mon fils, Vincent Caron, qui est pour
moi une grande source d'inspiration

Les remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mesdames Diane Pelchat et Hélène Lefebvre, respectivement directrice et codirectrice de recherche, pour leur grande expertise et leur dévouement.

Je remercie également mes collègues du département de soins infirmiers du Cégep St-Laurent pour leur tolérance et leur compréhension, attitudes qui ont facilité ma disponibilité à la réalisation de ce projet.

Par ailleurs, je désire remercier mon père Roger et ma mère Suzanne pour leur aide ponctuelle qui fut fort appréciée. De la même façon, je remercie mon frère Simon et tous mes amis pour leurs encouragements.

J'exprime également toute ma reconnaissance à mon conjoint, Benoit Boucher, pour sa patience, sa disponibilité et ses encouragements tout au cours de ma scolarité de maîtrise. Son support a, sans aucun doute, contribué à la concrétisation de ce projet. Enfin, j'adresse des louanges à ma fille Anne-Marie qui a tant de fois fait preuve de compréhension.

Introduction

La présente étude porte sur l'expérience de pères ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. Elle s'insère dans une plus vaste étude portant sur « *l'Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant une DMC et perceptions des professionnels* » (Pelchat, Lefebvre, Dulac, Lacharité,, CRSH 2002-2005). Elle se distingue de celle de Pelchat et collaborateurs par le fait qu'elle s'intéresse spécifiquement aux pères et ce, dans leur expérience en tant qu'homme, père, conjoint et individu en interaction avec le système de santé.

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive faisant appel à une démarche de construction de la réalité. L'approche amène les participants à s'exprimer à propos de l'expérience qu'ils vivent en tant que père d'un enfant ayant une DMC.

Les résultats de l'étude et la discussion sont présentés dans un article soumis à une revue scientifique.

PREMIER CHAPITRE
LA PROBLÉMATIQUE

Lors de la naissance d'un enfant, il est démontré que les pères vivent un grand stress. Effectivement, il apparaît qu'en période périnatale les hommes vivent de grands bouleversements et que la période postnatale est très exigeante pour eux (Carpentier, 1992). Lorsqu'il s'agit de la naissance d'un enfant ayant une déficience les bouleversements sont alors amplifiés. Il semble que les pères sont tout aussi affectés que les mères par l'arrivée d'un tel enfant, et ce, même si leur stress et leurs besoins diffèrent de celles-ci (Lamb, 1997).

L'arrivée d'un enfant atteint d'une déficience provoque inévitablement de grands bouleversements au sein de la dynamique familiale (Cohen, 1999; Ogden Burke, Kauffmann, Costello, Wiskin & Harrison, 1998; R. Morse & Fife, 1998; Pelchat, Ricard, Bouchard, Perreault, Saucier, Berthiaum & Bisson, 1999b). La famille doit composer avec de multiples stressseurs et entretenir des rapports avec plusieurs professionnels de la santé (Martin, Dumont & Tétreault, 1999). Les membres de la famille doivent tous s'adapter et faire l'apprentissage de nouveaux rôles (Pelchat, Lefebvre & Bouchard, 2001b). Ces familles deviennent à grand risque d'éclatement. En effet, Lamb (1997) constate que la majorité des études démontrent qu'il y a plus de conflits conjugaux au sein des familles ayant un enfant atteint d'une déficience.

Le type de déficience peut contribuer à augmenter les difficultés au sein de la famille. La déficience motrice cérébrale (DMC) est une problématique de santé qui réfère à un

ensemble de désordres chroniques qui apparaissent avec le développement de l'enfant. Cela entraîne beaucoup d'incertitude chez les parents (Pelchat et al., 2001b).

Il existe actuellement très peu d'écrits sur l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une déficience (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Cohen, 1999; Dandurand, Lefebvre & Lamoureux, 1998; Lamb, 1997; Willoughby & Glidden, 1995). Les recherches dans le domaine de la famille ont été beaucoup plus axées sur l'expérience des mères (Hornby, 1992, Lamb, 1997). Une recherche dans les banques de données informatisées AMICUS, CINAHL, COCHRANE, PsycINFO et MEDLINE avec l'association des mots clés père, enfant, handicap ou déficience, confirme la quasi totale absence d'écrits dans ce domaine.

Il importe d'explorer l'expérience des pères afin d'intervenir plus efficacement auprès d'eux. Cette réflexion se fait sous les thèmes du père en tant qu'homme, père, conjoint et individu en relation avec le système de santé. Comme il existe peu d'écrits sur les pères ayant un enfant atteint d'une déficience, les thèmes abordent, en premier lieu, les pères d'enfant sans déficience.

Le père en tant qu'homme fait partie d'une société. Plusieurs auteurs constatent que, dans la société, le père éprouve de la difficulté à se situer dans son rôle (Carpentier, 1991, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993; Leahey, 2000; Nabati & Nabati, 1994). Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que la société adhère à la

vision du « nouveau père » qui s'implique dans les tâches domestiques et dans les relations avec ses enfants (Carpentier, 1991) tout en étant encore très ancrée à l'idée du père pourvoyeur (Lévesque, Perreault & Goulet, 1997). Ce paradoxe rend ambiguë la perception que les pères ont de leur rôle. La structure du marché du travail est un frein important à l'émancipation des pères qui voudraient s'impliquer davantage. Plusieurs des auteurs dénoncent la rigidité des marchés du travail face aux hommes. Ces milieux sont très traditionnels ce qui laisse peu de place à l'homme dans son rôle de père (Carpentier, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993 ; Lévesque et al., 1997).

Pourtant le père mérite qu'un intérêt lui soit porté car sa fonction est cruciale. Elle consiste à ébranler la fusion mère/enfant ce qui a pour effet de modeler la structure propre de cet enfant et par le fait même de développer son autonomie (Carpentier, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993; Leahey, 2000; Nabati & Nabati, 1994). Le père occupe une place importante au sein de la famille, ses rôles sont multiples et variés (comportements, actes ou attitudes) et ils sont également très influencés par la société dans laquelle le père vit. Les transformations de la société québécoise telles l'arrivée de la contraception, la participation des mères au marché du travail ou l'augmentation des ruptures conjugales ont une influence majeure sur les différents rôles assumés par les pères (Valois, 1993). Dans ce contexte, les hommes risquent de voir leur statut de père modifié à plusieurs reprises au cours de leur vie et ce à l'intérieur de différents types de famille (père de famille nucléaire, père de famille monoparentale,

père de famille recomposée, beau-père, etc.) (Dandurand, Lefebvre & Lamoureux, 1998).

Le père en tant que conjoint comporte des particularités. Il apparaît que les hommes ont une manière différente de communiquer et de résoudre les conflits à l'intérieur du couple (Gray, 1998). De plus, les hommes ont une moins grande propension que les femmes à s'impliquer au sein de l'organisation de la vie familiale (Dulac, 1993).

Sur le plan du père en tant qu'individu en relation avec le système de santé, il semble que celui-ci reconnaît plus difficilement les symptômes et les indices de problèmes de santé et qu'il est moins porté à demander de l'aide (Dulac, 2001a). Paradoxalement, le nombre restreint de ressources pour les hommes ne permet pas, actuellement, de répondre à tous leurs besoins (Dulac, 2001a). De plus, la propension des professionnels à nier les problèmes des hommes (Dulac, 2001a) ne fait qu'exacerber la difficulté et l'aide apportée est plus souvent adaptée aux besoins des mères (Pelchat, Lefebvre, Perreault & Charron, 2002b). Notre société reflète bien cet état de fait car sur les 2 800 ressources communautaires disponibles au Québec seulement 76 s'adressent exclusivement à une clientèle masculine (Dulac, 2004).

Au plan du père en tant qu'homme ayant un enfant atteint d'une déficience, il apparaît qu'il est plus sensible aux critiques de l'entourage que la mère (Pelchat et al., 2002b). De plus, il serait plus affecté par la visibilité de la déficience. Cummings (1976)

constate que les pères dont l'enfant présente un retard mental auraient une moins grande estime d'eux-mêmes. Les pères sont plus préoccupés par l'approbation sociale mais également par les implications à long terme que génère l'arrivée d'un enfant atteint d'une déficience (Lamb, 1997). Les pères dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique ont également une moins grande estime d'eux-mêmes que les pères ayant un enfant en santé (Katz & Krulik, 1999).

Les articles traitant des pères ayant un enfant atteint d'une déficience révèlent qu'ils sont touchés par la différence qu'évoque leur enfant car cette différence porterait atteinte à leur rôle (Pelchat et al., 2002b). De plus, les pères rapportent une moins grande satisfaction sur le plan de la vie familiale après la naissance de leur enfant déficient (Margalit, Leyser & Avraham, 1989). Il apparaît pertinent d'explorer l'expérience du père au sein d'une famille ayant un enfant atteint d'une déficience afin d'optimiser la qualité des services à son égard.

Sur le plan des pères d'enfant ayant une déficience en tant que conjoint, il semble que les relations conjugales harmonieuses ont un impact positif sur l'implication des pères auprès de leur enfant (Snarey, 1993; Willoughby & Glidden, 1995) en plus d'être de bons agents prédictifs de l'adaptation positive de la famille (Simmerman, Blacher & Baker, 2001). Les hommes semblent avoir davantage d'intérêt à passer du temps avec leur conjointe en plus de vouloir maintenir davantage que les mères un fonctionnement normal de la famille (Pelchat et al., 2002b).

Les pères d'enfant ayant une déficience en tant qu'individu en relation avec le système de santé démontrent qu'ils s'impliquent davantage de façon cognitive que de façon affective face à l'aide qu'ils reçoivent. Ils perçoivent cette aide davantage comme un soutien aux mères plutôt qu'un soutien qui leur serait propre (Pelchat et al., 2002b). Toutefois, dans un tel contexte familial, les pères sont plus enclins que les mères à se tourner vers une aide extérieure (Lamb, 1997). Ceci peut s'expliquer par le fait que les pères recherchent davantage l'aide pour diminuer la charge de soins imputée à leur famille et augmenter l'intimité de leur foyer (Pelchat & al, 2002b). Lors de l'annonce d'une déficience Pelchat et al. (2001b) notent que les pères sont perçus davantage que les mères « *en déni, ayant des difficultés à s'adapter à l'enfant* » (p.372). De plus, l'annonce se fait encore souvent en l'absence du père, ce qui en dit long sur l'importance accordée à celui-ci (Pelchat, Bouchard, Lefebvre, Kalubi, Michallet & Rousseau, 2000; Pelchat et al., 2001b). Pourtant l'importance d'inclure le père dans l'intervention familiale a été démontrée à de multiples reprises. D'une part, elle augmente l'efficacité de l'intervention et d'autre part elle diminue les probabilités d'abandon des autres membres de la famille (Dulac, 2001b).

Au Canada, 118 000 enfants présentent des incapacités liées à un ou plusieurs problèmes de santé chronique (2.1% de tous les enfants) (Statistique Canada, 2001), il apparaît donc impératif d'optimiser l'aide apportée à ces familles tout en tenant compte du père. Mais comment intervenir adéquatement auprès des pères d'une famille ayant un enfant avec une déficience sévère à modérée lorsque les connaissances sont surtout

teintées de la vision maternelle? En comprenant davantage l'expérience des pères dans un tel contexte, les professionnels de la santé devraient être en mesure d'apporter une aide plus globale à ces familles car les besoins des pères en terme d'outils, de services, d'information, de promotion et de soutien sont importants mais commencent à peine à être reconnus (Carpentier, 1992).

Le cadre de référence pour la présente étude est celui du modèle de McGill (Gottlieb & Ezer, 1997). Ce modèle est basé sur la théorie générale des systèmes (Watzlawick, Jackson & Beavin, 1967) qui offre une vision qui permet d'apprécier toute la complexité de l'interrelation d'un individu avec son environnement. Il est également basé sur la théorie sociale cognitive de Bandura (Bandura, 1986) qui permet de comprendre comment l'individu est en mesure d'influencer son environnement en développant, entre autres, des habiletés pour lesquelles il éprouve un sentiment de compétence. Ces bases théoriques permettent d'influencer l'angle par lequel sera perçue l'expérience vécue par les pères. De plus, le modèle de McGill offre un cadre précis aux concepts clés de cette recherche soit la santé, la personne/famille, son environnement et le soin. Ce modèle est basé sur la promotion de la santé. Il prône une grande ouverture et acceptation de l'expérience d'un individu face à une situation de santé, et ce, en axant le soin sur les forces et les ressources de la famille. Le but principal du soin infirmier est de maintenir, renforcer et développer la santé de la personne en engageant celle-ci dans un processus d'apprentissage (Gottlieb & Ezer, 1997; Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major,

2003; Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002). Compte tenu de tous ces éléments, ce modèle apparaît approprié pour les fins de cette recherche.

Le but et la question de recherche

Le but de cette recherche est d'explorer l'expérience de pères ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. Elle poursuit l'objectif suivant:

- Décrire l'expérience des pères d'un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale, en tant qu'homme, parent, conjoint et en tant qu'individu ayant des rapports avec les professionnels de la santé.

La question de recherche est la suivante :

Quelle est l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une DMC?

DEUXIÈME CHAPITRE
LA RECENSION DES ÉCRITS

Étant donné le peu d'écrits portant sur l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une déficience, ce chapitre élargira ses horizons à des thèmes plus vastes comme le père en tant qu'homme dans notre société, le père dans ses rôles et fonction, le père en tant que conjoint et le père en tant qu'individu en relation avec le système de santé. La problématique de la déficience motrice cérébrale (DMC) sera par la suite définie, et la famille ayant un enfant atteint d'une déficience sera un thème abordé. Enfin, chaque thème du père en tant qu'homme, père, conjoint et individu en relation avec le système de santé sera repris en fonction de la problématique d'un père ayant un enfant atteint d'une déficience. De plus, la pertinence de la recherche et le cadre théorique seront présentés.

Le père en tant qu'homme dans notre société

Évolution de la paternité au Québec

La culture est un des éléments qui influence l'implication des pères auprès de leur enfant (Snarey, 1993). Dulac (1993) dresse un bref historique sur le sujet dans son ouvrage « *La paternité : Les transformations sociales récentes* ». Cet auteur a constaté que dans les années 50, l'homme était considéré comme le pourvoyeur de la famille et comme un père absent. Selon Dulac (1993) les écrits ont d'une part dénoncé l'absence du père mais d'autre part ils reconnaissent le rôle de celui-ci dans la socialisation de l'enfant. Au cours des années 60, la rigidité du père pourvoyeur a été dénoncée et en particulier son manque de facilité à exprimer ses émotions. À ce sujet, Valois (1993)

mentionne qu'il s'agit d'une époque où le père avait l'obligation d'être parfait et de cacher ses sentiments. Durant les années 70, le mouvement féministe est à son plus fort ce qui amène la notion « d'androgynie ». Ce concept libère les pères d'une norme unique de comportement masculin et introduit la dimension de pluralité des rôles masculins. Dès lors, la capacité des pères à être parents n'est plus questionnée (Dulac, 2000). Au cours des années 80, cette dimension s'impose dans le monde scientifique. Depuis les années 90, le rôle des pères est plutôt flou et ambigu. Dulac (1993) affirme que : « *Le problème est de rendre compte de la pluralité du vécu paternel qui emprunte autant à la tradition qu'au changement* » (p.2).

Plusieurs auteurs constatent à quel point le père a de la difficulté à se situer dans la société actuelle (Carpentier, 1991, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993; Leahey, 2000; Nabati & Nabati, 1994). Ce phénomène pourrait s'expliquer par le fait qu'en général ce sont les femmes qui ont amorcé les changements et les réflexions concernant le rôle des pères. Carpentier (1991) explique que la société adhère à la vision du « nouveau père » qui s'implique dans les tâches domestiques et dans les relations avec ses enfants. Par contre, l'idée du père pourvoyeur est encore très ancrée dans nos mentalités (Lévesque et al., 1997). Ce paradoxe rend ambiguë la perception que les pères ont de leur rôle. Le manque de modèle de « père nouveau », le manque de reconnaissance encore présent du rôle du père et le phénomène de la « mère experte » ou de la mère comme parent premier ou « parent psychique », sont autant d'éléments faisant obstacle à l'intégration du rôle du « père nouveau » (Carpentier, 1991; Dandurant

et al., 1998; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993). Valois (1993) précise que la mère est considérée d'emblée comme une experte auprès de l'enfant et que les pères sont sensibles à ce préjugé ce qui les porte à abandonner leur place aux mères. Finalement, le père engagé serait plus imaginaire que réel, et, la réalité du père dans notre société actuelle se situerait quelque part entre le « père nouveau » et le père absent (Carpentier, 1991). Valois (1993) explique ce phénomène en identifiant des facteurs qui incitent au changement (contraception, mères sur le marché du travail, ruptures conjugales, nouvelle idéologie) et d'autres qui incitent à la continuité de la paternité traditionnelle (organisation du travail, socialisation différenciée des garçons et filles, conception stéréotypée de la maternité, attitudes ambivalentes des femmes).

Dulac (2000) quant à lui, explique ce phénomène par le paradoxe du « père nécessaire et du père abject ». Autant la nécessité du père n'est plus à démontrer, autant celui-ci est perçu comme passif et absent mais toujours en fonction des standards imposés par la mère. Le père est alors défini par la négative car on attend de lui qu'il soit comme une mère, or, s'il ne l'est pas, il est défini par ce qui lui manque par rapport à elle.

La structure du marché du travail est certainement, par ailleurs, un frein important à l'émancipation des pères qui voudraient s'impliquer davantage. Plusieurs des auteurs dénoncent effectivement la rigidité des marchés du travail face aux hommes. Ces milieux sont très traditionnels ce qui laisse peu de place au rôle de père (Carpentier,

1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993 ; Lévesque et al., 1997). Lors d'un colloque intitulé « *Quelle politique familiale à l'aube de l'an 2000* » (Dandurand et al., 1998), on dénonçait au Québec la non utilisation, par les hommes, du congé parental qui serait en grande partie relié au manque d'ouverture des milieux de travail.

D'autres éléments d'ordre social, plus propres au contexte spécifique d'un individu, ont une influence sur la façon d'exercer son rôle de père. Dans sa thèse, Gauthier (2001) démontre bien à quel point le contexte de pauvreté chez les hommes est un élément déterminant dans la façon d'assumer sa paternité. Cette condition de vie fait en sorte que les pères ont davantage de soucis en lien avec le travail et l'aspect financier et ont souvent l'impression que la paternité leur est imposée par la femme. Le phénomène du statut-socioéconomique avait déjà été souligné en France dans l'ouvrage intitulé « *Les nouveaux pères* » (Kelen, 1986). Cet ouvrage qui a fait l'objet de plusieurs consultations d'experts oeuvrant auprès de la famille, mentionne que le phénomène des « nouveaux pères » qui partagent les tâches domestiques et les soins donnés aux enfants serait plus attribuable aux milieux des jeunes intellectuels qu'aux milieux ruraux ou ouvriers.

Le père dans ses rôles et fonction

Réactions du père à la naissance d'un enfant

Lors de la naissance d'un enfant sans déficience, il a été clairement démontré, dans le domaine de la périnatalité, que les pères vivent un grand stress. Effectivement, le fait de devenir-père représente une crise d'identité majeure pour l'homme (Carpentier, 1991). Il apparaît qu'en période périnatale les hommes vivent de grands bouleversements et que la période postnatale est très exigeante pour eux (Carpentier, 1992).

Rôles et fonction du père

Simone et Moussa Nabati (1994) font une distinction entre les rôles et la fonction du père. En effet, selon eux, les rôles sont des comportements, des actes ou des attitudes qui sont conscients ou volontaires et qui relèvent d'une réalité quotidienne. Les rôles sont nombreux, non spécifiques et relatifs. La fonction paternelle, quant à elle, serait psychologiquement inconsciente, elle serait unique et absolue ainsi que spécifiquement paternelle. En adoptant cette vision, examinons ce qui ressort de ces deux concepts.

Dans les écrits, un certain consensus semble se dégager en ce qui concerne la fonction paternelle. En effet, la littérature converge dans le même sens et stipule, de près ou de loin, que la fonction du père est d'ébranler la fusion mère/enfant ce qui a pour effet de modeler la structure propre de cet enfant et par le fait même de développer son autonomie (Bruehl, 1999; Carpentier, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993; Leahey, 2000; Kelen, 1986; Nabati & Nabati, 1994). Nabati & Nabati (1994) vont

plus loin en parlant de la fonction de triangulation du père qui retire l'enfant à la mère en s'immisçant comme troisième personne dans la dyade mère/enfant. Cette intrusion paternelle aurait une fonction essentielle pour la distinction et la différenciation psychique de l'enfant. Donc pour plusieurs auteurs la fonction prédominante du père est d'imposer à l'enfant un détachement face à sa mère ce qui a pour impact de contribuer grandement à la socialisation de cet enfant.

La littérature portant sur les rôles du père est beaucoup plus vaste car ceux-ci sont effectivement nombreux, non spécifiques et relatifs. Un rapport de consultation du gouvernement du Québec (1993) démontre d'ailleurs à quel point les rôles mentionnés par les différents pères consultés, sont variables et différents d'une famille à l'autre. En effet, les pères jouent plusieurs rôles à travers des activités concrètes et quotidiennes. Par l'intermédiaire de ces rôles, le père peut, par exemple, servir de modèle, de guide moral, de protecteur ou d'enseignant (Lamb, 1997). De plus en plus d'hommes vont apprécier la présence de leurs enfants, être heureux de les toucher, de les embrasser, de jouer avec eux. Le père aura souvent hâte d'éveiller l'esprit de l'enfant par des jeux, des livres et de parler avec lui (Kelen, 1986). Il semble que le père serait plus porté vers des tâches dites qualifiées comme l'éveil, le jeu et l'apprentissage (Dulac, 1993).

Les rôles que les pères occupent sont influencés par la société dans laquelle ils vivent. En effet, dans une société qui maintient que la responsabilité principale d'élever un enfant incombe à la mère, l'implication du père est fortement reliée aux attentes de

celle-ci (Goulet & De Courval, 1989). Les transformations vécues dans la société québécoise telles l'arrivée de la contraception, la participation des mères au marché du travail ou la montée des ruptures conjugales ont une influence majeure sur les rôles adoptés par les pères (Valois, 1993). La qualité des relations père/enfant serait influencée par la vision que les mères ont des pères (Snarey, 1993) et les pères auraient tendance à prendre la place que les mères veulent bien leur accorder lorsque l'enfant est bébé (Gouvernement du Québec, 1993). Cette influence sociale est largement dictée par les mères car la paternité est forcément attribuée par une femme (Broué & Rondeau, 1997).

Selon toute évidence, la multiplicité et l'influence des rôles du père sur le développement de l'enfant ne sont pas contestables (Lamb, 1997). Broué et Rondeau (1997) affirment :

Les auteurs semblent tous adhérer à une même idée de base : l'absence du père, sa non-implication ou son retrait psychologique de la vie de l'enfant, risque d'entraîner des conséquences graves et parfois même tragiques alors que son contraire est directement associé à des retombées positives pour l'enfant, le père et la famille. (p.208).

Il appert que les rôles et la fonction du père sont primordiaux au développement de l'enfant. Toutefois, Carpentier (1992) a recueilli les réflexions de 15 pères québécois et, affirme que :

Les pères qui veulent s'impliquer auprès de leur bébé ne s'attendent pas aux résistances et aux obstacles qu'ils vont rencontrer. Un certain discours social explicite les invite à s'impliquer mais les attentes relatives au rôle de père demeurent teintées des valeurs traditionnelles qui associent le père au rôle de pourvoyeur... (annexe p.7).

Goulet et De Courval (1989) l'avaient déjà dénoncé en mentionnant que la majorité des pères de leur étude considèrent comme très important d'avoir des contacts avec leur nouveau-né, mais ils sont clairement insatisfaits de l'implication dont ils peuvent faire preuve.

Enfin, si les pères ont tendance à avoir une image plutôt vague de leur propre rôle, d'autres phénomènes peuvent contribuer à augmenter leurs perceptions négatives. Parmi ceux-là, notons le phénomène du « parent toxique » c'est à dire du père violent, incestueux ou inadéquat (Dulac, 1993) ou encore le phénomène de la représentation paternelle parfois négative véhiculée dans les médias (Castonguay & Déry, 1997 ; Dulac, 2000; Gouvernement du Québec, 1993). De plus, à l'heure actuelle, les hommes risquent de voir leur statut de père modifié à plusieurs reprises au cours de leur vie et ce à l'intérieur de différents types de famille (père de famille intacte, père de famille monoparentale, père de famille recomposée, beau-père, etc.) (Dandurand et al., 1998; Marcil-Gratton & Bourdais, 1999). À la lumière de tous ces constats, il apparaît évident que le rôle du père au Québec est en pleine transformation (Broué & Rondeau, 1997). Toutefois, certains auteurs tentent d'y voir plus clair sur ce que peut représenter le « père nouveau ». Valois (1993) affirme :

Assumer sa paternité, c'est décider d'aimer un enfant, c'est accepter de lui consacrer du temps pour que se développe une relation d'intimité avec lui. C'est aussi apprendre à exprimer sa tendresse, à partager ses émotions et ce, dès la grossesse de la conjointe. C'est vouloir réconcilier paternité, sensibilité et masculinité. (p.175).

Il est intéressant de souligner que Dyke et Saucier (1999) constatent des différences de vision entre la femme et l'homme concernant l'image du père. Les femmes associent l'image de père autour des idées de présence, d'implication, d'attention et d'engagement. Elles le perçoivent comme moins organisé et elles définissent son lien avec l'enfant comme étant plus libre. Les hommes, quant à eux, semblent avoir plus de difficultés à distinguer les différences entre les deux parents. Ils affirment que les rôles des parents sont asexués, que chacun va transmettre ses points forts, ses qualités et que les deux se complètent. Ils affirment toutefois que la communication de la mère avec l'enfant est plus facile et qu'elle sera toujours plus proche de l'enfant. Pour eux l'image du père est d'abord associée à la responsabilité puis à leur relation avec l'enfant.

Suite à deux recherches qualitatives comprenant respectivement 17 pères vivant à Montréal et 15 pères vivant en milieu semi-rural, Quéniart (1999) fait ressortir non pas un mais plusieurs modèles de pères actuels. Elle en définit particulièrement trois soit : le père de type « homme de famille », le père « à tout faire » et le père « étapiste ». Le père de type homme de famille est une réarticulation contemporaine du modèle traditionnel de la paternité. Il incarne l'avancée très progressive de nouvelles représentations de la parentalité au milieu de la persistance de représentations très traditionnelles sans être massivement ou unilatéralement traditionnelles. Le père « à tout faire » incarne au plus proche le phénomène du « père nouveau ». Le père, au sein de ce type de famille, est tourné vers l'enfant. Dans ce contexte le couple développe une multiplicité de spécialisations relatives afin d'accomplir les tâches parentales ou domestiques en

fonction des besoins. Le père « étagé », quant à lui, est à mi-chemin entre les deux précédentes formes de paternité. Ce type de père vit une dichotomie entre le discours véhiculé et son application dans la vie. Cette situation entraîne très souvent un sentiment d'incompétence. Ce modèle pourrait faire référence à un rôle en changement vers le modèle du type « père à tout faire ». Ce type de modèle se retrouve davantage dans les classes moyennes fortement scolarisées.

Le père en tant que conjoint

Au Québec 45% des mariages célébrés en 1998 se solderont par un divorce et le groupe d'âge le plus propice aux ruptures se situe entre 20 et 35 ans (Statistique Canada, 2000). Les pères seront donc possiblement exposés à un ou plusieurs changements de statuts au cours de leur vie (père, père monoparental, beau-père). Toutefois, les hommes ont une propension plus grande que les femmes à se remettre rapidement en union après une séparation (Gratton & Bourdais, 1999).

Sur le plan de la vie familiale, il est assez intéressant de constater que, dans la réalité actuelle, les hommes sont encore beaucoup moins impliqués que les femmes au plan des tâches domestiques ou dans la vie familiale en général (Carpentier, 1991; Snarey, 1993). Dulac (1993) rapporte la synthèse de quatre études qui mettent en évidence les écarts hommes/femmes dans la répartition du travail domestique (ne tient pas compte des interactions directes avec l'enfant et de la disponibilité). Ces études s'échelonnent de 1977 à 1987 et incluent les familles dont un ou les deux parents travaillent. Les écarts

vont de 3 à 19 heures/semaine en surplus pour les femmes. Ce même auteur donne une explication à la tolérance sociale face à ce phénomène en mentionnant le fait que les femmes pourraient être valorisées d'être encore perçues comme étant le « parent psychique ». De plus, il semble que pour ces dernières ce serait l'empathie des hommes à leur égard qui serait le plus important. L'auteur stipule enfin que si les hommes se satisfont de cette situation, ils y perdent au niveau de la relation avec leur enfant.

Le père en tant qu'individu en interaction avec le système de santé

Le père et le système de santé est un thème qui apparaît important dans le cadre de cette étude car il permet de comprendre et d'appréhender la façon dont les hommes ou les pères gèrent leur relation avec les professionnels de la santé. Le thème sera divisé en deux parties : comment les hommes interagissent avec le système de santé et comment le système de santé interagit avec eux.

Interaction des pères avec le système de santé

Un rapport de consultation commandé par le conseil de la famille du Québec, indique que les hommes ne sont pas enclins à consulter facilement dans le système de santé et ils attendent souvent que la situation soit grave avant de le faire (Gouvernement du Québec, 1993). Ils auront une certaine propension à nier leurs problèmes de santé. Dulac (2001a), qui fonde ses réflexions de plusieurs années sur la clinique et la recherche, explique ce phénomène, en partie, par le fait que la demande d'aide est incompatible avec le fait que les hommes fondent leur estime d'eux-mêmes sur leur

manière d'agir de façon autonome. Dans ce même ordre d'idée, cet auteur identifie trois obstacles possibles à la demande d'aide : la peur du ridicule ou l'orgueil, la volonté de garder le contrôle et la négation de la souffrance. Dulac (2001a) affirme que les hommes sont susceptibles d'utiliser l'aide extérieure, mais ils le font de façon très ponctuelle. De plus, ces derniers seraient moins portés vers l'aide provenant du réseau naturel (sauf face à leur conjointe) et ils privilégieraient la demande d'aide intergénérationnelle. Toutefois, il est intéressant de constater que lorsque les hommes font des demandes d'aide, la plupart du temps elles s'avèrent infructueuses ce qui augmente les situations de crise potentielle.

En résumé, même si les hommes demandent parfois de l'aide de façon ponctuelle, la demande d'aide demeure une action qui semble cadrer avec le stéréotype féminin, car admettre des difficultés semble plus inacceptable pour l'homme qui aurait davantage besoin de garder le contrôle (Dulac, 2001b).

Interaction du système de santé avec les pères.

Plusieurs auteurs dénoncent l'inefficacité du système de santé à l'égard des pères (Carpentier, 1991, 1992; Dulac, 2001b; Lamb, 1997). Dans son ouvrage intitulé, « *Aider les hommes...aussi* » (2001a), Dulac fait plusieurs constats. Bien souvent les professionnels de la santé ne connaissent pas la santé des hommes. Il remarque que même si les hommes peuvent parfois consulter de façon ponctuelle, il y a une sur-

représentation des femmes dans le réseau de la santé car celles-ci consultent pour des problèmes plus modérés. Effectivement, comme mentionné précédemment, les hommes attendent que leur fonctionnement social soit impossible ou qu'une situation de crise soit présente pour consulter. Parallèlement à cela, Dulac (2001a) dénonce le fait que le réseau d'aide soit très féminisé. De plus, les attentes dans l'aide professionnelle vont à l'encontre des réactions des hommes qui se plient moins facilement au rôle de l'aidé. La culture d'aide est bien différente de la culture des hommes (Dulac, 2001a). Il semble que les attentes face aux hommes dans les modalités d'intervention pourraient leur porter préjudice. Les professionnels voient les hommes comme étant incapables de s'exprimer alors que lorsqu'ils se sentent en confiance ils seraient capables d'extérioriser ce qu'ils ressentent. De fait, cet auteur souligne que la non-expression d'émotivité des hommes pourrait être mitigée, car leur expression, qui passe souvent par l'agir, est mal comprise de la part des professionnels. Dulac (2001a) conclut en affirmant que l'intervention auprès des hommes est une pratique récente qui ne s'est pas imposée comme une nécessité et qu'il est grand temps d'amorcer une sensibilisation à cet égard chez les professionnels de la santé. D'ailleurs, il existerait une corrélation entre la vision négative des services de la santé et la non consultation des hommes (Larose, 2000). La société québécoise reflète bien cet état de fait puisque sur les 2 800 ressources communautaires disponibles, seulement 76 au total s'adressent exclusivement aux hommes et ont une approche spécifique de genre (Dulac, 2004).

Chez les hommes nouvellement pères, Carpentier (1991) affirme que peu de soutien professionnel est accordé à la reconnaissance du rôle de père; leur présence est réclamée mais leurs besoins sont occultés. Le père serait encore exclu de la périnatalité alors que leur présence est revendiquée.

Cette problématique est aussi dénoncée en Europe. Dans un rapport destiné au Président du tribunal pour enfants de Paris, Bruel (1999) affirme qu'actuellement, alors même que la société attend beaucoup des pères, elle ne leur procure aucun appui, aucun accompagnement. Elle les disqualifie, les contredit, les éloigne et les sanctionne.

Déficiences motrices cérébrales

Le type de déficience dont il est question dans cette recherche est une déficience motrice cérébrale (DMC). Cette problématique de santé réfère à un ensemble de désordres chroniques du contrôle du mouvement issus des séquelles de lésions cérébrales. Ces lésions cérébrales datent de la période prénatale, périnatale ou des premiers mois de la vie (Pelchat, 2001b). Ce diagnostic est souvent associé à la prématurité et est difficile à établir avant l'âge de 12 mois car l'état du nourrisson est un état dynamique et non statique. Dans ce type de pathologie, les degrés de gravité sont divers : hémiparésie, monoplégie et quadriplégie. D'autres déficiences telles que la surdité, la déficience intellectuelle, les malformations cardiaques ou encore les maladies respiratoires peuvent être associées à l'incapacité motrice (Géralis, 1998). La découverte de ces déficiences est progressive selon le développement psychomoteur de l'enfant

(Pelchat, 2001). Cette problématique est complexe et entraîne une multitude d'adaptation de la part des membres de la famille et ce, pour une longue période (Pelchat et al., 2000).

Famille et enfant ayant une déficience

Selon Pelchat et al. (2002b), les écrits tendent à montrer qu'il y a plus de similarité que de différence entre les familles ayant un enfant atteint de déficience et celle dont l'enfant ne présente pas d'incapacité. Toutefois, les difficultés semblables entre les deux types de famille seraient exacerbées par la présence de la maladie de l'enfant (Pelchat et al., 2002b). L'apparition d'une maladie chronique ou d'une déficience chez l'enfant provoque inévitablement de grands bouleversements au sein de la dynamique familiale (Cohen, 1999; Ogden Burke et al., 1998; Morse & Fife, 1998; Pelchat et al., 2000). En effet, l'annonce d'un tel diagnostic peut engendrer un véritable état de crise à l'intérieur de la famille (Pelchat et al., 2000). Par exemple, l'annonce d'une déficience physique chez l'enfant provoque un état de choc chez les parents (Martin et al., 1999). Pour le père, cela représenterait un moment d'émotions très intenses (Hornby, 1992).

Les stress et les bouleversements sont de plusieurs ordres. La famille doit d'abord développer des habiletés pour faire face à la maladie (Ogden Burke et al., 1998). Elle doit acquérir et gérer les ressources nécessaires et réorganiser les rôles et les tâches pour faire face aux demandes accrues de la maladie (Ogden Burke et al., 1998; Martin et al., 1999). Elle doit également redéfinir ses croyances et ses valeurs, ce qui influencera

grandement ses comportements en lien avec la maladie (Cohen, 1999; Ogden Burke et al., 1998; Rolland, 1994). Enfin, elle doit entretenir des rapports avec les différents intervenants de la santé et une panoplie de ressources (Ogden Burke et al., 1998; Martin et al., 1999). La famille devient d'ailleurs très souvent envahie par ces multiples intervenants ce qui lui demande un effort constant afin de maintenir un certain niveau d'intimité (Cohen, 1999).

De façon plus spécifique, les parents d'enfants ayant une déficience rapportent plus de problèmes de santé physique, une plus grande incidence de dépression, une moins grande estime de soi et davantage de stress, d'anxiété et de détresse émotionnelle que les parents d'enfants sans atteinte (Golberg, Morris, Simmons, Fowler & Levison, 1990; Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992; Pelletier, Godin & Dussault, 1992). Toutefois, il semble que ce soit la mère qui est plus susceptible de développer des symptômes dépressifs (Ievers & Drotar, 1996). Par contre, certaines études démontrent qu'il n'y a pas de différences significatives dans la façon de voir les événements entre les pères et les mères et que se serait l'inégalité dans la division des tâches ménagères et non la vulnérabilité qui expliquerait une moins grande propension à la dépression chez les hommes (Ainge, Colvin & Baker, 1998; Bird, 1999; Bristol, Gallagher & Schopler, 1998; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault & Bouchard, 1999a). C'est ce sentiment d'iniquité qui augmenterait la détresse psychologique chez les femmes. Lamb (1997) abonde dans le même sens en associant le moins haut niveau de stress des hommes au fait qu'ils ne sont pas considérés comme les premiers soignants.

Si la famille ayant un enfant atteint d'une déficience est en proie à plusieurs difficultés, elle peut aussi retirer du positif de sa situation. Lors d'une étude qualitative, Scorgie & Sobsey (2000) ont interrogé 80 parents d'enfant ayant une déficience et ils ont noté que trois points positifs majeurs ressorts de leur expérience, soit : une croissance personnelle, une amélioration de leurs relations avec les autres et un changement de leurs valeurs philosophiques et spirituelles. De plus, cette évolution favorable peut être grandement améliorée par la présence de soutien multiple et de ressources de qualité (Cohen, 1999; Ogden Burke et al., 1998; Pelchat et al., 2000). Ce dernier point apparaît déterminant dans la qualité de vie de la famille.

Père d'un enfant atteint d'une déficience en tant qu'homme

Lors de la crise qui suit la naissance d'un enfant atteint d'une déficience, le père semble plus préoccupé par l'aspect instrumental de la situation (Lamb, 1997). Les pères dont l'enfant présente un retard mental auraient une moins grande estime d'eux-mêmes (Cummings, 1976). Lamb (1997) affirme que les pères sont plus préoccupés par l'approbation sociale et les implications à long terme. De plus, ils seraient plus affectés par la visibilité de la déficience. Katz & Krulik (1999) stipulent que les pères ayant un enfant atteint d'une maladie chronique auraient, en effet, une moins grande estime d'eux-mêmes que les pères ayant un enfant en santé. Il semble que le père est plus susceptible aux critiques de l'entourage que la mère (Pelchat et al., 2002b). Ces éléments peuvent expliquer en partie pourquoi plusieurs pères peuvent réagir par un

comportement de démission après l'annonce d'un diagnostic de déficience chez l'enfant (Lamb, 1997).

Père d'un enfant atteint d'une déficience

Comme déjà mentionné, les écrits sur l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une déficience sont rares (Bailey et al., 1992; Cohen, 1999; Dandurand et al., 1998; Lamb, 1997; Willoughby & Glidden, 1995) car les recherches sur la famille, l'enfant handicapé ou la maladie chronique ont surtout exploré les perspectives des mères (Hornby, 1992; Lamb, 1997). Il en résulte qu'il est difficile de comprendre de quelle façon les pères sont affectés psychologiquement et d'un point de vue relationnel par la présence d'un enfant atteint d'une déficience au sein de leur famille (Lamb, 1997). D'ailleurs, Pelchat et al. (2002b), dans leur étude sur les différences d'expérience entre les pères et les mères, remarquent qu'il est difficile de voir quelle image les pères se font de leur rôle. Depuis les 20 dernières années, les études dans le domaine ont plus particulièrement exploré l'ajustement des parents face à un enfant atteint d'une déficience et l'impact sur la satisfaction conjugale (Lamb, 1997). Dans ce contexte, ce sont les femmes qui se sont avérées les porte-parole de la famille. Toutefois, dans son recueil de textes portant sur le rôle du père dans le développement de l'enfant, Lamb (1997) qui fait un survol des écrits concernant les familles ayant un enfant atteint d'une déficience, dégage trois thèmes desquels certaines informations concernant les pères peuvent être retracées. Ce sont : la réaction du père, l'implication dans les interventions

et la relation de couple. Les informations qui suivent traitent des deux premiers thèmes, le dernier étant plus spécifiquement traité dans la prochaine section.

Il semble que les pères sont tout aussi affectés que les mères par l'arrivée d'un enfant atteint d'une déficience, et ce, même si leur stress et leurs besoins diffèrent de celles-ci (Lamb, 1997). Dans ce contexte, les pères seraient peu enclins à témoigner de leur sentiment et de leur expérience (Kelen, 1986). Pelchat et al. (2002b) affirment que le père serait plus touché par la différence qu'évoque leur enfant car, le reflet de la différence dans les yeux des autres porte atteinte à leur identité. Pelchat, Lefebvre et Bisson (2003b) ont constaté, lors de leur étude, que les pères d'enfant atteint de trisomie 21 auraient moins tendance à développer de « sensibilité parentale » envers leur enfant que les mères.

Sur le plan de la vie familiale, les pères rapportent moins de satisfaction dans ce domaine et de moins grandes opportunités d'indépendance dans le futur étant donné la problématique de leur enfant (Margalit et al., 1989). Toutefois, plusieurs auteurs affirment que les pères seraient moins enclins à la fatigue et aux changements d'humeur que les mères (Bruce, Schultz, Smyrnios & Schultz, 1994). Les pères semblent moins exigeants envers eux-mêmes que les mères (Pelchat et al., 2002b). Dans la plupart des familles, le père semble moins impliqué dans les tâches familiales. Dans une étude quantitative menée auprès de 48 couples mariés ayant un enfant atteint d'une déficience, Willoughby et Glidden (1995) ont constaté que pour la majorité des tâches reliées à

l'enfant, la mère assume davantage que le père. Par contre, dans une autre étude menée cette fois auprès de 60 familles ayant un enfant qui présente des problèmes de développement, Simmerman et al., (2001) se sont aperçus que les mères sont assez satisfaites de l'implication des pères. C'est la perception que la mère a de l'aide que le père lui apporte qui influence le plus l'implication de ce dernier ainsi que les bonnes relations conjugales. De plus, les tâches que les pères effectuent sont le plus souvent ponctuelles et demandent moins de planification (Pelchat et al., 2002b) comme la stimulation et le jeu (Simmerman et al., 2001; Willoughby & Glidden, 1995). Toutefois, de façon générale, les pères recevraient plus d'encouragement que les mères pour leur travail à la maison (Heath & Orthner, 1999; Pelchat et al., 2002b) mais ils auraient beaucoup plus de préoccupations que les mères pour leur travail à l'extérieur (Heath & Orthner, 1999). Par contre, de plus en plus d'hommes assumeraient le rôle de soignant ce qui aurait une incidence sur le partage des tâches ménagères (Bowers, 1999). Selon Lamb (1997), le niveau d'implication des pères tend à diminuer lorsque celui-ci obtient moins de satisfaction avec l'enfant atteint d'une déficience. Toujours selon Lamb, si le père se désengage face à cet enfant, ce n'est pas seulement le développement de ce dernier qui en souffre mais bien toute la famille et en particulier la mère. Dans ce contexte, les pères semblent présenter plus ou moins de stress selon le tempérament de l'enfant, sa capacité de communiquer et le sentiment d'attachement du père envers lui (Pelchat et al., 2002b).

À l'instar de Pelchat et al. (1999b, 2002b) qui, par le biais de leurs recherches sur les familles ayant un enfant atteint d'une déficience se sont intéressés à la perception des pères, peu d'études se sont attardées au point de vue des pères quant à leur expérience avec un enfant atteint d'une déficience. Une étude recensée s'intéressant uniquement à l'expérience des pères face à une déficience de leur enfant, a été réalisée en Belgique par Dauw (2000). La chercheuse a consulté 29 questionnaires qui avaient déjà été complétés par des pères et qui étaient contenus dans les archives d'un Service d'Aide Précoce. Elle a ensuite procédé à quatre entrevues semi-directives en présence de quatre pères. Elle a constaté que les pères ont des difficultés qui leurs sont propres et qui concernent particulièrement le manque de temps à consacrer à l'enfant, la manière d'interagir avec lui et des difficultés de relation avec les services d'aide.

Père d'un enfant atteint d'une déficience en tant que conjoint

Il semble que les relations conjugales satisfaisantes augmentent l'implication des pères auprès de leur enfant (Snarey, 1993; Willoughby & Glidden, 1995) et seraient d'ailleurs de bons facteurs de prédiction de l'adaptation positive de la famille (Simmernan et al., 2001). Les hommes semblent vouloir passer plus de temps avec leur conjointe en plus de vouloir maintenir davantage que les mères un fonctionnement normal de la famille (Pelchat et al., 2002b).

L'impact d'un enfant atteint d'une déficience sur la longévité du couple est un sujet plutôt controversé. Contrairement à la croyance de plusieurs professionnels de la santé,

certain auteurs affirment qu'il n'y aurait pas plus de ruptures de couple chez les familles ayant un enfant en santé que chez celles ayant un enfant atteint d'une déficience. Deux études (Sabbeth, 1984; Kalnins, 1986), plus ou moins récentes, mais qui font l'objet d'une méta-analyse de plusieurs recherches effectuées entre 1965 et 1982 abondent dans ce sens. Martin (2002) avance que cette croyance relève d'un mythe car le nombre de divorces dans ce type de familles n'est pas plus élevé que dans la population en général. D'un autre côté, d'autres auteurs avancent le contraire. Mauldon (1992) affirme que le divorce serait significativement plus fréquent chez les familles ayant un enfant malade ou atteint d'une déficience que chez les familles ayant un enfant en santé. Les ruptures de couple seraient plus fréquentes lorsque l'enfant est âgé de 6 à 9 ans que lorsqu'il est plus jeune. Les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale, auraient, quant à eux, un plus haut risque de ruptures (Joesch & Durup, 1997). Nonobstant le taux de divorce, il apparaît clair que le niveau de tension conjugale aurait tendance à augmenter et la satisfaction à diminuer chez les couples ayant un enfant malade (Bristol et al., 1998; Quittner, Espeladge, Opiari, Carter, Eid & Eigen, 1998). L'état de santé de l'enfant et son espérance de vie auraient une incidence particulièrement importante sur la satisfaction maritale. Il semble que les enfants qui ont des besoins de soins quotidiens et qui présentent souvent des problèmes de comportement, engendrent une exacerbation des difficultés pour les parents (Hornby, 1992; Rousey, Best & Blacher, 1992).

Père d'un enfant atteint d'une déficience en tant qu'individu en relation avec le système de santé système

Interaction des pères avec le système de santé

Hornby (1992) qui a fait une revue des écrits de témoignages de plusieurs pères, affirme que les pères éprouvent un malaise face aux professionnels de la santé. Il ajoute que les pères ont beaucoup moins d'opportunités que les mères d'être en contact avec les professionnels. Dauw (2000) confirme qu'une des préoccupations majeures des pères qu'elle a consultés, est en lien avec les difficultés de relation que ceux-ci éprouvent avec les professionnels de la santé et de l'éducation. Pelchat et al. (2002b) affirment que les pères ayant un enfant atteint de déficience auraient plus de difficultés à accepter l'aide apportée que les mères. De plus, en conclusion de sa recherche, Dauw (2000) affirme *« qu'un service spécifique aux pères n'apparaît pas être la réponse adéquate aux attentes premières des pères »* (p.70). Des services de soutien et de prise en charge de l'enfant atteint d'une déficience seraient une priorité. Ceci pourrait s'expliquer par une autre étude déjà existante réalisée auprès de 422 parents d'enfants présentant des besoins spéciaux (Bailey et al., 1992), qui démontre qu'une des quelques différences qui ressort entre le père et la mère est que cette dernière perçoit l'aide d'une façon beaucoup plus globale. Le père aurait tendance à diviser ses besoins en deux parties : soit ceux de sa famille et les siens.

Il semble que les hommes connaissent mal leurs besoins et en parlent difficilement (Carpentier, 1992). Les hommes seraient moins enclins à dévoiler leurs émotions et lorsqu'ils demandent de l'aide, l'anonymat et la confidentialité sont deux aspects très importants pour eux (Dulac, 2001b). Selon Pelchat et al. (2002b) les hommes et les femmes auraient effectivement une manière différente de communiquer leur demande d'aide. Les pères ayant un enfant atteint d'une déficience s'impliqueraient davantage de façon cognitive que de façon affective face à l'aide qu'ils reçoivent et cette aide serait aussi davantage perçue comme un soutien aux mères plutôt qu'un soutien qui leur serait propre (Pelchat et al., 2002b). Par contre, dans un tel contexte familial, ce serait les pères et non les mères qui seraient les plus portés vers une aide extérieure (Lamb, 1997). Peut-être parce que, comme l'affirment Pelchat et al, (2002b), les pères recherchent davantage l'aide pour diminuer la charge de soins imputée à leur famille et augmenter l'intimité de leur foyer.

Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Carrier, Héroux et Peltier (2003a) qui ont étudié les besoins des parents ayant un enfant atteint d'une DMC font plusieurs constats. La communication entre les parents et les professionnels est un élément primordial. Pourtant les parents mettent en évidence le manque de considération pour leur opinion ainsi que leur manque de participation aux prises de décision. Leurs compétences et leurs besoins ne sont pas toujours reconnus même si les professionnels tendent à avoir des attentes excessives à leur endroit. De plus, la communication se fait parfois avec des termes infantilisants ou trop spécialisés. Les principales frustrations des parents d'enfant

ayant une DMC en regard du système de santé sont l'insuffisance d'information au sujet du diagnostic, de son pronostic et des services disponibles, le manque de concertation entre les professionnels ainsi que le manque d'accessibilité et de constance dans les soins. Dans ce contexte les parents qui possèdent peu de ressources personnelles auront plus difficilement accès aux soins. Ces résultats ne font pas de distinction en regard du sexe des parents mais laissent présumer qu'ils rejoignent, du moins en partie, l'opinion des pères.

Interaction du système de santé avec les pères.

En regard de ce qui a été noté sur l'interaction du système de santé avec les hommes en général, il est possible de supposer que le père ayant un enfant atteint de déficience ne reçoive pas nécessairement tous les services appropriés à la situation de santé qui le concerne. L'annonce se fait souvent à la mère seule, ce qui en dit long sur l'importance accordée au père (Pelchat et al., 2000). D'ailleurs, Lamb (1997) affirme que la tragédie de l'annonce d'un diagnostic de déficience chez l'enfant est amplifiée par l'insensibilité des professionnels qui traitent le père comme un parent de second ordre. De plus, ce même auteur, prône l'importance d'inclure les pères dans des interventions qui seraient adaptées à eux. L'importance du père dans l'intervention familiale a été démontrée à de multiples reprises. D'une part, elle augmente l'efficacité de l'intervention et, d'autre part, elle diminue les probabilités d'abandon des autres membres de la famille (Dulac, 2001b). D'ailleurs Pelchat et Lefebvre (2001a) ont très bien su démontrer à quel point le

programme d'intervention précoce « PRIFAM » était bénéfique pour les parents. Une fois de plus, il est à noter que l'implication des pères dès la naissance de l'enfant, dans un tel programme, peut aider à maintenir l'harmonie familiale et prévenir l'éclatement (Pelchat, Ricard & Lefebvre, 2001c). En comprenant mieux l'expérience des pères qui vivent de telles situations, cette recherche pourrait éventuellement contribuer à développer des interventions mieux adaptées à ces derniers.

Pertinence de la recherche

Le constat du peu d'études sur l'expérience des pères ayant un enfant avec une déficience justifie, à lui seul, cette étude. Dans ce contexte, l'étude permet d'amorcer une réflexion sur le type d'aide à offrir aux pères afin d'optimiser les soins à la famille d'un enfant ayant une déficience et de favoriser l'harmonie familiale. Elle devrait contribuer à créer une ouverture permettant aux pères de mieux articuler et définir leur rôle au sein de la famille dont un enfant a une déficience. De plus, elle aurait pour effet de sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance d'inclure le père comme un membre déterminant dans l'élaboration des soins. Cette recherche devrait également apporter une nouvelle compréhension de ce type de familles. Elle devrait contribuer de façon importante à l'amélioration de l'intervention familiale dans le domaine des sciences infirmières. D'autant plus que les infirmières oeuvrant auprès des familles ayant un enfant atteint d'une DMC disent manquer de connaissances et ne savent pas comment soutenir ces familles (Pelchat et al., 2003a).

Le cadre de référence

Modèle McGill

Le modèle de McGill a été développé, il y a plusieurs années, à l'école des sciences infirmières de l'Université McGill sous la direction du Dr. Moyra Allen, elle même infirmière (Gottlieb & Ezer, 1997). Cette infirmière a publié de nombreux ouvrages depuis le milieu des années 70. Pour élaborer son modèle, Mme Allen s'est largement inspirée de l'approche systémique ainsi que de la théorie sociale cognitive de Bandura (Kérouac et al., 2003). Ces théories reflètent largement les bases de son modèle. En voici les principales caractéristiques :

La théorie générale des systèmes (TGS)

Cette théorie développée dans les années 60 a fait ses preuves (Watzlawick, 1967). En considérant la famille comme un système ayant un but, dans lequel chaque membre de la famille est vu comme étant en lien, en interaction et en réponse constante de l'un à l'autre. Dans ce contexte, il existe également des sous-systèmes qui s'influencent mutuellement. Nous pouvons facilement comprendre que le système familial et ses sous-systèmes soient en évolution et en mouvement constant. Cette dynamique permet de constater que chaque événement engendre des réactions chez les membres de la famille et que chaque réaction, aussi individuelle soit-elle, a un impact sur l'ensemble de tous ses membres.

La théorie sociale cognitive

Cette théorie élaborée par Bandura (Bandura, 1986) connaît un succès marqué depuis de nombreuses années. D'abord célèbre dans le domaine de l'apprentissage social, cette théorie inspire aujourd'hui de nombreuses recherches dans des secteurs variés tels la psychologie, l'éducation, le travail, le sport et la santé. La composante centrale de la théorie sociale cognitive est la notion d'interaction. Cette interaction est triadique, c'est à dire qu'elle démontre le lien constant existant entre la personne, son environnement et son comportement. Ces trois éléments s'influencent mutuellement ce qui introduit l'idée suivante : l'environnement seul ne fait pas qu'influencer la personne et ses comportements (comme le démontre le behaviorisme) mais inversement, la personne ou ses comportements peuvent aussi influencer l'environnement ou s'influencer entre eux. Ces constats introduisent une autre notion fondamentale de la théorie sociale cognitive qui est le sentiment d'efficacité personnelle (SEP). Le SEP démontre à quel point les croyances d'un individu à l'égard de ses capacités à accomplir une tâche avec succès sont primordiales. En effet, plus la personne effectue des tâches avec succès, plus elle influence ses comportements positivement et plus cela a un impact sur son environnement.

Fort de ses bases, le modèle McGill comporte des notions qui lui sont propres. La composante centrale de ce modèle est la santé. Le modèle s'inscrit donc dans le courant des écoles de la promotion de la santé (Kérouac et al., 2003). Ce modèle stipule que le but principal du soin infirmier est de maintenir, renforcer et développer la santé du

patient en engageant celui-ci dans un processus d'apprentissage. Le modèle propose également des valeurs et des postulats. Parmi ceux-ci, le postulat le plus important et fondamental est la croyance que la santé d'une nation est la ressource la plus précieuse pour cette nation (Gottlieb & Ezer, 1997; Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002). Cinq autres postulats sont également identifiés soit :

- Les individus, les familles et la communauté aspirent à une meilleure santé et sont motivés à y parvenir.
- La santé s'apprend par la participation active et par la découverte personnelle.
- La santé est un phénomène familial.
- Les soins infirmiers constituent une ressource importante pour les familles et la communauté.
- La relation infirmière-client en est une de collaboration.

Les grandes lignes de ce modèle rejoignent les éléments du méta paradigme infirmier soit: la santé, la personne, l'environnement et le soin. Ces concepts centraux définissent le cadre à l'intérieur duquel évolue cette recherche. En voici les principales caractéristiques.

La santé. Allen perçoit la santé comme un continuum sur lequel la maladie et la santé peuvent coexister en même temps; la santé n'étant pas l'absence de maladie. La santé se constitue et évolue dans le temps. C'est un concept en mouvement et ce, par opposition à

une vision statique de la santé (Gottlieb & Ezer, 1997; K  rouac et al., 2003; Sauv   & Paquette-Desjardins, 2002).

Dans ce mod  le, il existe   galement deux processus indissociable en mati  re de sant  , soit le « *coping* » et le d  veloppement. Le « *coping* » repr  sente tous les efforts d  ploy  s et les moyens utilis  s pour faire face    des situations nouvelles ou r  soudre des probl  mes. Le d  veloppement se d  finit comme la somme de toutes les habilet  s acquises au cours de la vie (Gottlieb & Ezer, 1997; Sauv   & Paquette-Desjardins, 2002).

Comme le soulignent Sauv   et Paquette-Desjardins (2002), le coping et le d  veloppement repr  sentent des processus d'apprentissage de la sant   qui   voluent et se transforment au cours de la vie. Les forces de la personne et de la famille sont utilis  es au cours des apprentissages et contribuent    l'acquisition de comportements favorables    la sant   et    une meilleure qualit   de vie.

La personne. Dans le mod  le McGill, le concept de personne est indissociable de celui de la famille. Il traite du client/famille. La famille est per  ue comme ayant un grand pouvoir d'influence sur ses membres et inversement (Gottlieb & Ezer, 1997; Sauv   & Paquette-Desjardins, 2002). La famille est un syst  me ouvert en interaction constante avec son environnement. La famille/individu est capable de s'ajuster aux situations nouvelles, de se d  velopper et d'apprendre de ses exp  riences. Enfin, la personne est responsable de sa sant  , elle a l'  nergie, la force et les ressources pour y

faire face (Gottlieb & Ezer, 1997; Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002). La famille peut être constituée de personnes liées par le sang, ou non, de personnes significatives ou de personnes ayant un pouvoir d'influence dans la prise de décision (Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002).

L'environnement. Dans ce modèle, l'environnement est perçu comme le contexte dans lequel la santé et les habitudes de santé sont apprises (Gottlieb & Ezer, 1997). Ces apprentissages sont a priori faits au sein de la famille. Toutefois l'environnement s'élargit graduellement à d'autres milieux comme les lieux de travail, de loisir et d'enseignement ou comme la communauté ou le système de santé; Autant d'espaces dans lesquels l'individu peut faire des apprentissages (Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002).

Le soin. Le soin infirmier a pour but de promouvoir la santé. L'infirmière maintient, renforce ou développe la santé de la famille en activant le processus d'apprentissage de ses membres (Gottlieb & Ezer, 1997; Kérouac et al., 2003; Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002). Le soin est basé sur une relation de partenariat. L'infirmière doit être très ouverte et attentive à la vision et à la perception que le client/famille a de sa situation de santé. Elle se doit également d'accepter cette vision. La collecte d'information est donc une étape très importante. Par la suite, les perceptions du client sont mises en relief avec celles de l'infirmière. À ce stade, cette dernière peut amorcer un processus de négociation. Globalement, la relation infirmière/client sera empreinte de

négociation, de collaboration et de coordination. De plus, tout au long de sa relation, l'infirmière prodiguera des soins au client/famille en mettant l'accent sur les forces et le potentiel de ceux-ci, plutôt que sur ses limites et ses lacunes. Ainsi l'infirmière utilise au maximum les forces, la motivation, les habiletés et les ressources de la famille afin de composer avec sa situation de santé (Gottlieb & Ezer, 1997; Kérouac et al., 2003; Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002).

Les bases théoriques du modèle McGill cadrent bien avec cette étude. Dans le contexte où l'on veut explorer l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une DMC, il est intéressant de se baser sur « *la théorie générale des systèmes* ». En effet, en appliquant cette théorie dans le contexte où un problème de déficience chez l'enfant survient, c'est tout le système familial et ses sous-systèmes qui sont interpellés. S'intéresser à l'expérience du père dans le but d'acquérir une meilleure compréhension de ce qu'il vit, peut avoir comme impact de lui permettre de mieux saisir sa propre réalité et éventuellement amener les professionnels à mieux intervenir auprès de lui. Ces différents impacts auront probablement une influence positive sur lui qui, à son tour, influencera toute sa famille. De plus, la présente étude veut faire ressortir l'interrelation qui existe entre le père, son comportement et l'environnement. Elle veut aussi mettre en évidence les comportements des pères qui sont maintenus par leurs sentiments de compétence, ce qui cadre bien avec « *la théorie sociale cognitive* ». De plus, l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une DMC est indissociable des concepts de famille, santé et soin, ce qui rejoint les valeurs et les postulats de ce modèle. En

comprenant l'expérience des pères dans une telle situation, un contexte favorable à la promotion de la santé est créé, ce qui s'inscrit dans l'école de pensée de ce modèle.

Enfin, le modèle McGill est de plus en plus utilisé depuis une quinzaine d'années. Il a été implanté dans de nombreux milieux cliniques comme les soins intensifs, les soins coronariens et les soins de santé primaire. Il a été utilisé comme cadre de référence par certains centres hospitaliers pour intervenir auprès de clientèles atteintes d'une maladie chronique (Gottlieb & Ezer, 1997). Il offre une grande ouverture qui permet d'explorer comment chaque individu compose avec une situation de santé. Cette exploration n'est pas dissociée de son contexte, bien au contraire, elle est mise en relation avec son environnement et ce, en toute conscience de la complexité des influences qui s'y exercent. Dans cette optique, ce modèle apparaît approprié pour les fins de cette recherche.

TROISIÈME CHAPITRE

LA MÉTHODE

Type d'étude

Cette étude qualitative de type descriptive faisant appel à une démarche de construction de la réalité s'insère dans une plus vaste étude portant sur « *l'Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant d'une DMC et perception des professionnels* » (Pelchat, Lefebvre, Dulac, Lacharité, CRSH 2002-2005).

Échantillon

L'échantillon est composé de quatre pères d'un enfant avec DMC provenant de l'étude de Pelchat et collaborateurs susmentionnée. Cet échantillon est de type intentionnel (Morgan & Scannel, 1997). Les pères ont été recrutés au fur et à mesure de leur participation à l'étude de Pelchat et collaborateurs. Ils sont parents d'un enfant prématuré qui a une DMC d'origine périnatale diagnostiquée. Trois de ces enfants sont atteints d'une quadriplégie et un est atteint d'hémiplégie. Trois d'entre eux sont âgés entre 24 et 36 mois et un entre 36 et 48 mois. Tous sont le seul enfant de la famille. Parmi les pères, trois sont âgés de moins de 35 ans et un seul de plus de 35 ans. Les données concernant le statut socio-économique des pères sont disponibles dans le tableau 1. Un seul des participants (père 4) se distingue des autres par sa scolarité et son occupation.

Tableau 1
Statut socio-économique des participants

	Revenu	Niveau de scolarité	Occupation
Père 1	Entre 30 000 \$ et 60 000 \$	Diplôme d'études professionnelles	Machiniste à temps partiel
Père 2	Moins de 30 000 \$	Attestation d'études collégiales	Agriculteur à temps plein
Père 3	Moins de 30 000 \$	Diplôme d'études secondaires	Livreur à temps plein
Père 4	Entre 30 000 \$ et 60 000 \$	Diplôme d'études collégiales	Programmeur analyste à temps plein

Critères d'inclusion

- Être père d'un enfant atteint d'une DMC d'origine périnatale.
- Vivre avec l'enfant.
- Enfant âgé de 24 à 48 mois.
- Parler français.
- Habiter l'île de Montréal et les environs.

Le nombre de participants peu élevé est justifié par le temps requis pour effectuer une analyse en profondeur des verbatims dans le cadre du temps alloué pour une maîtrise. Le critère de l'âge de l'enfant permet d'augmenter l'hétérogénéité de l'échantillon. La tranche d'âge de 24 à 48 mois est choisie en fonction du fait que les pères de ces enfants ont un certain recul par rapport à la naissance de leur enfant, en plus

d'avoir davantage de chances d'avoir développé des habiletés et une expérience face au système de santé. Cet échantillon se limite à l'âge pré-scolaire car l'entrée à l'école de l'enfant apporte des préoccupations nouvelles aux parents. Donc, les pères d'enfants de moins de 24 mois et les pères d'enfants d'âge scolaire de même que les pères adoptifs d'un enfant atteint d'une DMC et les familles monoparentales n'ont pas été retenues car ils apporteraient une trop grande diversité de l'échantillon. Le choix des familles dont l'enfant a une DMC est fondé sur le fait que cette problématique de santé provoque beaucoup d'incertitude chez les parents qui découvrent les incapacités de leur enfant d'une façon très progressive (Pelchat et al., 2000).

Recrutement

Les pères ont été recrutés à partir du groupe de participants à l'étude de Pelchat et collaborateurs. Les chercheurs de cette étude ont fait le recrutement par l'intermédiaire de personnes ressources identifiées dans des centres hospitaliers pour enfants et des centres de réadaptation de la grande région métropolitaine ou de la proche banlieue.

Collecte des données

L'étudiante-chercheuse a effectué des entrevues individuelles semi-dirigées avec les participants à l'étude, d'une durée d'environ 90 minutes. Les entrevues enregistrées sur bandes audio ont été transcrites au verbatim. La collecte de données a été réalisée à partir du guide d'entrevue de l'étude de Pelchat et collaborateurs (CRSH 2002-2005). Les thèmes abordés dans ce guide sont : plan personnel et conjugal (connaissance

antérieure de la DMC, réactions, stratégies, couple avant et après l'arrivée de l'enfant), croyances et éducation dans la famille d'origine, vie familiale et parentale (tâches quotidiennes, soins à l'enfant, situation idéale), extrafamilial (famille élargie, entourage, professionnels de la santé, travail, vie sociale et loisirs). À partir de ce guide, seul les éléments concernant le père en tant qu'homme, père, conjoint et individu en relation avec le système de santé ont été retenus pour les fins de la présente étude. Les entrevues ont débuté par une consigne suffisamment large pour permettre à chaque père interviewé de faire le récit de sa propre expérience. Selon les thèmes abordés, différentes questions ont été posées pour approfondir les propos des pères, par exemple : Parlez-moi de ce que vous avez fait pour faire face à la situation? Parlez-moi de votre couple avant l'arrivée de votre enfant? En quoi votre éducation de garçon a influencé votre façon de réagir à cette situation? Parlez-moi de la répartition des tâches quotidiennes? Comment voyez-vous votre enfant actuellement? Parlez-moi de vos relations avec les professionnels de la santé? À la fin de chaque entrevue, les participants ont rempli un formulaire de caractéristiques socio-démographiques (occupation, revenu, scolarité).

Codification et analyse des données

La codification s'effectue selon trois principales étapes soit la condensation des données, l'organisation des données et l'interprétation des conclusions (Huberman & Miles, 1991). La condensation des données débute lors de la collecte des données et se poursuit lors de l'analyse. Cette condensation inclut tout un système de codification permettant de réduire les données. Avant de procéder à l'encodage des données,

plusieurs lectures et relectures des notes et du verbatim des entrevues sont effectuées (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1996) afin de s'imprégner de leur contenu. Par la suite, la codification proprement dite par unité de sens est réalisée. Comme le soulignent Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et Pirès (1997) « *la codification est à la fois ouverte et exhaustive, en ce sens que tous les incidents, toutes les unités de sens doivent être codifiés. Au fur et à mesure que la recherche avance, la codification devient de plus en plus sélective et cohérente* » (p. 317). La seconde étape consiste à organiser les données (Huberman & Miles, 1991). Enfin, les données réduites et organisées sont interprétées afin de leur attribuer une signification (Lessard-Hébert et al., 1996).

La codification et l'analyse des données sont influencées par le cadre de référence de cette recherche soit le modèle de McGill. Ce modèle prône une grande ouverture et acceptation de l'individu face à sa situation de santé et il est très imprégné de la théorie générale des systèmes. Cette théorie met en évidence l'importance des diverses relations exercées au sein d'une famille, il apparaît donc important de faire ressortir les thèmes traitant de l'expérience du père en tant que père et en tant que conjoint. La composante centrale du modèle est la santé. La santé implique que l'individu doit se développer en s'accomplissant et en acquérant une somme d'habiletés. La santé implique également une capacité à faire face aux problèmes et à les résoudre (coping). Un thème traitant du père en tant qu'homme peut faire ressortir ces capacités. De plus, le modèle s'inscrit dans une école de promotion de la santé. Dans ce contexte il est important de comprendre comment l'individu perçoit les services de santé et comment il pense que les

services de santé le perçoivent. C'est pourquoi un thème traitant du père en tant qu'individu en relation avec le système de santé est incontournable. L'individu évolue dans un environnement dont il faut tenir compte. Toujours selon le modèle de McGill, l'environnement de l'individu est très large (travail, loisir, communauté, système de santé...) et il est un contexte dans lequel celui-ci acquière des habitudes de santé. Ainsi les quatre thèmes mis en valeur (père en tant qu'homme, père, conjoint et individu en relation avec le système de santé) tiennent compte de cet environnement.

Lors de la codification et l'analyse, les données ont donc été regroupées selon ces quatre thèmes qui se détaillent comme suit :

Père en tant qu'homme

Aborde tout ce qui concerne le père en tant qu'homme : le modèle reçu de son éducation, son rapport avec la société, l'évolution de la paternité dans le temps ainsi que son rapport avec le monde du travail. Cela implique également tout ce qui concerne la gestion de sa santé, ses préoccupations personnelles et ce qui touche à son image en tant qu'individu.

Père en tant que père

Inclut les rôles et fonctions du père à l'intérieur d'une famille ainsi que les éléments sociaux qui les influencent. De plus, cette section aborde l'impact de l'arrivée d'un

enfant atteint d'une DMC dans la vie du père; les réactions et préoccupations du père envers cet enfant, son rapport avec lui et son implication dans les soins à lui prodiguer.

Père en tant que conjoint

Aborde tout ce qui à trait à la vie de couple, la répartition des tâches domestiques et du travail à l'extérieur de la maison. De plus, cela inclut les préoccupations du père en regard du couple, son niveau de satisfaction conjugale, l'impact de l'arrivée de l'enfant sur le couple ainsi que les particularités attribuables au père dans sa façon d'interagir à l'intérieur du couple.

Père en tant qu'individu en relation avec le système de santé

Traite de la façon dont le père interagit avec le système de santé et ses différents acteurs et dont le système de santé interagit avec le père. Ceci implique les perceptions, les besoins et les préoccupations du père en regard de ce système de santé.

Critères de scientificité

La rigueur méthodologique de la présente étude s'appuie, en partie, sur les critères de qualité mis de l'avant dans l'étude de Pelchat et collaborateurs. Ces critères sont les suivants : 1) la crédibilité (qui s'apparente à la validité interne) est assurée par la validation des entrevues individuelles par la directrice et la co-directrice de cette étude. De plus, des fiches signalétiques et la synthèse des notes du journal de bord ont été effectuées. 2) la transférabilité (qui s'apparente à la validité externe) est assurée par la

description détaillée du contexte de l'étude, de sorte qu'il soit possible au lecteur de comprendre et de prédire une situation similaire dans un contexte semblable. 3) la constance (qui s'apparente à la fidélité) est atteinte par le fait que tout changement effectué dans le processus de recherche a été consigné au journal de bord. Enfin, une validation inter-juge de la transcription du verbatim a été assurée ainsi qu'une validation consensuelle de la codification par la directrice et la co-directrice de cette étude.

Aspects éthiques et déontologiques

L'obtention d'une autorisation suite à l'approbation des comités scientifiques et éthiques des établissements participants à l'étude de Pelchat et collaborateurs a été faite. Le consentement libre et éclairé du père participant a été obtenu avant la collecte des données par le biais d'un formulaire de consentement (voir appendice A). La nature de l'étude et la méthode de recherche (entretiens semi-dirigés) ont été expliqués verbalement au participant. Celui-ci était avisé qu'il ne retirait aucun avantage de participer à ce projet de recherche, si ce n'est de permettre l'acquisition de nouvelles connaissances et d'améliorer les soins et services offerts aux enfants atteints de DMC ainsi qu'à leur famille. Cette étude, de par sa nature, ne comporte aucun risque pour les participants. Le seul inconvénient est le temps qui a été accordé pour leur participation. Les participants ont eu l'occasion de poser leurs questions et d'obtenir des réponses qu'ils jugent satisfaisantes dans le cadre de cette étude et de celle de Pelchat et collaborateurs. Ils ont bénéficié du temps nécessaire pour prendre leur décision. Les sujets

étaient libres d'accepter ou de refuser de participer à l'étude. Ils pouvaient en tout temps se retirer de l'étude, par un avis verbal et ce, sans aucun préjudice.

En ce qui concerne la confidentialité, un code numérique a été accordé à chaque entrevue et documents s'y rattachant afin que tous les renseignements obtenus dans le cadre de ce projet de recherche soient traités de façon confidentielle et anonyme. Seuls les chercheurs de l'équipe ÉRIFAM ont accès aux données nominatives. Aucune information nominative n'est transmise à un tiers sans le consentement du parent, à moins que la loi n'y oblige les chercheurs. Les entrevues transcrites au verbatim sont conservées sous clé par l'équipe ÉRIFAM jusqu'à la fin de l'étude et seront détruites par la suite. La participation des sujets n'est inscrite dans aucun autre dossier les concernant. Enfin, les résultats générés par la présente étude ne feront pas mention de l'identité des pères, lors de publications ou conférences.


Limites de l'étude

Cette étude fait appel au récit de l'expérience par les pères. Bien que chaque père témoigne de son expérience de son plein gré, il est possible qu'ils puissent, dans une certaine mesure, censurer des commentaires qu'ils vivent ou ont vécu antérieurement et cela pour toutes sortes de raisons contextuelles. Il est souvent difficile de se remémorer exactement ce qui s'est passé dans une situation précise car le temps écoulé et d'autres expériences peuvent modifier la première perception (Baribeau, 1996). De plus, le faible échantillonnage de l'étude ne permet pas de généraliser les résultats obtenus.

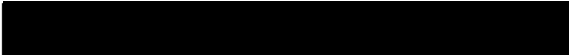
QUATRIÈME CHAPITRE
L'ARTICLE DE PUBLICATION

EXPÉRIENCE DE PÈRES D'UN ENFANT AVEC UNE DÉFICIENCE MOTRICE
CÉRÉBRALE

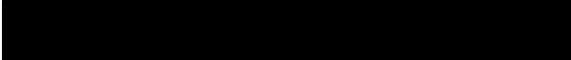
Pascale Reny, candidate M. Sc.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal



Diane Pelchat, Ph. D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal



Hélène Lefebvre, Ph. D.
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal



EXPÉRIENCE DE PÈRES D'UN ENFANT AVEC UNE DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE

Résumé

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive qui fait appel à une démarche de construction de la réalité. Elle s'est effectuée auprès de quatre pères d'enfant ayant une déficience motrice cérébrale (DMC) âgé entre 24 et 48 mois. Cette étude¹ a pour but de décrire l'expérience des pères d'un enfant atteint d'une DMC. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées auprès des participants. Cette étude s'insère dans une plus vaste recherche portant sur « *l'Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant une déficience motrice cérébrale et perceptions des professionnels* » (Pelchat, Lefebvre, Dulac, Lacharité : CRSH 2002-2005). Il ressort que l'expérience des pères porte sur le père en tant qu'homme, parent, conjoint et en tant qu'individu en relation avec le système de santé. Les résultats démontrent que l'annonce du diagnostic de l'enfant bouleverse la vie des pères. Les pères s'expriment sur la façon dont ils perçoivent leur rôle et leur implication dans la famille. Les résultats indiquent que les participants tendent vers un rôle conventionnel du père. Ils commentent également leur vie de couple, leur satisfaction conjugale et comment ils perçoivent leur conjointe. De plus, concernant leurs rapports avec les professionnels de la santé, les pères dénoncent certains irritants en lien avec la communication et l'organisation des soins.

¹ Cet article présente les résultats d'un mémoire de maîtrise (Reny, 2004; faculté des sciences infirmières, Université de Montréal)

Problématique et recension des écrits

Il existe actuellement peu d'écrits sur l'expérience des pères ayant un enfant atteint d'une déficience (Bailey, Blasco & Simeonsson, 1992; Cohen, 1999; Dandurand, Lefebvre & Lamoureux, 1998; Lamb, 1997; Willoughby & Glidden, 1995), les recherches dans le domaine de la famille étant plutôt axées sur l'expérience des mères (Hornby, 1992; Lamb, 1997). Une analyse des articles trouvés par recherche informatique dans les banques AMICUS, CINAHL, COCHRANE, PsycINFO et MEDLINE avec l'association des mots clés père, enfant, handicap ou déficience, confirme le peu d'écrits dans ce domaine.

Cette rareté est inquiétante considérant l'importance du père dans la famille. Lorsque celle-ci est aux prises avec l'arrivée d'un enfant atteint d'une déficience, cela provoque inévitablement de grands bouleversements au sein de la dynamique familiale (Cohen, 1999; Ogden Burke, Kauffmann, Costello, Wiskin & Harrison, 1998; R. Morse & Fife, 1998; Pelchat, Ricard, Bouchard, Perreault, Saucier, Berthiaum & Bisson, 1999b). La famille doit composer avec de multiples stressseurs et entretenir des rapports avec plusieurs professionnels de la santé (Pelchat & Berthiaume, 1996). Tous ses membres doivent s'adapter et faire l'apprentissage de nouveaux rôles (Pelchat, Lefebvre & Bouchard, 2001b; Pelchat, Ricard & Lefebvre, 2001c). Dans un tel contexte les familles deviennent à grand risque d'éclatement. En effet, Lamb (1997) constate que la majorité des études démontrent qu'il y a plus de conflits conjugaux au sein des familles ayant un enfant atteint d'une déficience.

Afin de mieux saisir la problématique, l'expérience des pères est abordée sous l'angle du père en tant qu'homme, père, conjoint et en tant qu'individu en relation avec le système de santé.

Père en tant qu'homme

Le père en sa qualité d'homme est un être social. Selon plusieurs auteurs, le père éprouve fréquemment de la difficulté à se situer dans la société actuelle (Carpentier, 1991; 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993; Leahey, 2000; Nabati & Nabati, 1994). Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que la société reconnaît la vision du « nouveau père » qui s'implique dans les tâches domestiques et dans les relations avec ses enfants (Carpentier, 1991) tout en étant encore le pourvoyeur (Lévesque, Perreault & Goulet, 1997). Ce paradoxe rend ambiguë la perception que les pères ont de leur rôle. Par ailleurs, la structure des marchés du travail freine de façon significative l'émancipation des pères qui voudraient s'impliquer davantage auprès de leur enfant. Plusieurs auteurs dénoncent la rigidité des marchés du travail face aux hommes. Ces milieux sont très traditionnels, ce qui laisse peu de place à l'homme dans son rôle de père (Carpentier, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993 ; Lévesque et al., 1997).

Dans un autre ordre d'idée, le père en tant qu'homme d'un enfant atteint d'une déficience apparaît plus sensible aux critiques de l'entourage que la mère (Pelchat, Lefebvre, Perreault & Charron, 2002b) et plus affecté par la visibilité de la déficience.

Les pères sont aussi plus préoccupés par les implications à long terme que génère l'arrivée de leur enfant (Lamb, 1997). Par ailleurs, tout comme les pères d'enfants atteints d'une maladie chronique (Katz & Krulik, 1999), les pères dont l'enfant présente un retard mental auraient une moins grande estime d'eux-mêmes que les pères ayant un enfant en santé (Cumming, 1976).

Père en tant que père

Le père joue un rôle important dans la relation mère/enfant. En effet, il contribue à ébranler la fusion entre la mère et l'enfant. Ainsi, la structure propre de cet enfant se modèle et permet le développement de son autonomie (Carpentier, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993; Leahey, 2000; Nabati & Nabati, 1994). Le père occupe une place importante au sein de la famille, ses rôles sont multiples et variés (comportements, actes ou attitudes) mais ceux-ci sont également très influencés par la société dans laquelle le père vit. Les transformations vécues dans la société québécoise, telles que l'arrivée de la contraception, la participation des mères au marché du travail et l'augmentation des ruptures conjugales, ont une influence majeure sur les différents rôles assumés par les pères (Valois, 1993). Dans ce contexte, les hommes risquent de voir leur statut de père modifié à plusieurs reprises au cours de leur vie et ce à l'intérieur de différents types de famille (père de famille nucléaire, père de famille monoparentale, père de famille recomposée, beau-père...) (Dandurand et al., 1998).

Carpentier (1992) qui a élaboré un instrument de collecte des données explorant les besoins des pères en périnatalité, constate qu'en période périnatale, les hommes vivent de grands bouleversements et que la période postnatale est très exigeante pour eux. Lorsqu'il s'agit de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience, les bouleversements sont alors amplifiés. Il semble que les pères sont tout aussi affectés que les mères par l'arrivée d'un tel enfant, et ce, même si leur stress et leurs besoins sont différents de celles-ci (Lamb, 1997).

Selon les écrits, les pères placés dans une telle situation révèlent qu'ils sont touchés par la différence qu'évoque leur enfant car cette différence porterait une atteinte à leur rôle (Pelchat et al., 2002b). De plus, les pères manifestent une moins grande satisfaction sur le plan de la vie familiale après la naissance de leur enfant porteur d'une déficience (Margalit, Leyser & Avraham, 1989).

Père en tant que conjoint

Il apparaît que les hommes ont une manière différente de celle des femmes de communiquer et de résoudre les conflits à l'intérieur du couple (Gray, 1998). Ils ont une moins grande propension que leur conjointe à s'impliquer dans les tâches de la vie domestique (Dulac, 1993) et ce, même si les valeurs sociales les y incitent.

Il semble que les relations conjugales harmonieuses ont un impact positif sur l'implication des pères auprès de leur enfant atteint d'une déficience (Snarey, 1993;

Willoughby & Glidden, 1995), en plus d'être de bons agents prédictifs de l'adaptation positive de la famille (Simmerman, Blacher & Baker, 2001). Dans ce contexte, les hommes semblent avoir plus d'intérêt à passer du temps avec leur conjointe en plus de vouloir maintenir davantage que les mères un fonctionnement normal de la famille (Pelchat et al., 2002b).

Père en tant qu'individu en relation avec le système de santé

Il semble que les hommes reconnaissent plus difficilement que les femmes les symptômes et les indices de problèmes de santé et qu'ils sont moins portés à demander de l'aide (Dulac, 2001a). Paradoxalement, le nombre restreint de ressources pour les hommes ne permet pas, actuellement, de répondre à tous leurs besoins (Dulac, 2001a). De plus, la propension des professionnels à nier les problèmes des hommes (Dulac, 2001a) ne fait qu'exacerber leurs difficultés. En effet, les professionnels de la santé ont peu tendance à inclure les pères dans les soins et l'aide apportée est plus souvent adaptée aux besoins des mères (Pelchat et al., 2002b).

Quant aux pères d'enfant atteint d'une déficience, ils s'impliquent davantage de façon cognitive que de façon affective face à l'aide qu'ils reçoivent du système de santé. Ils perçoivent prioritairement cette aide comme un soutien aux mères plutôt qu'un soutien qui leur serait propre (Pelchat et al., 2002b). Toutefois, dans un tel contexte familial, les pères sont plus enclins que les mères à se tourner vers une aide extérieure (Lamb, 1997). Ceci peut s'expliquer par le fait que les pères recherchent davantage de

l'aide pour diminuer la charge de soins imputée à leur famille et augmenter l'intimité de leur foyer (Pelchat & al, 2002b). Lors de l'annonce de la déficience Pelchat et al. (2001b) notent que les pères sont perçus davantage que les mères « *en déni, ayant des difficultés à s'adapter à l'enfant* » (p.372). De plus, l'annonce se fait encore souvent en l'absence du père, ce qui en dit long sur l'importance accordée à celui-ci (Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault & Bouchard, 1999a). Pourtant, selon Dulac (2001b), l'importance du père dans l'intervention familiale a été démontrée à de multiples reprises. D'une part, elle augmente l'efficacité de l'intervention et, d'autre part, elle diminue les probabilités d'abandon des autres membres de la famille (Dulac, 2001b).

But de l'étude

Le but de cette recherche est d'explorer l'expérience de pères ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale.

Modèle conceptuel

Le cadre de référence retenu pour la présente étude est celui du modèle de McGill (Gottlieb & Ezer, 1997). Ce modèle est basé sur la théorie générale des systèmes (Watzlawick, 1967) qui offre une vision permettant d'apprécier toute la complexité de l'interrelation d'un individu avec son environnement. Il est également basé sur la théorie sociale cognitive de Bandura (Bandura, 1986) qui permet de comprendre à quel point l'individu est en mesure d'influencer son environnement en développant, entre autres, des habiletés pour lesquelles il éprouve un sentiment de compétence. Ces bases

théoriques permettent d'influencer l'angle par lequel sera perçue l'expérience vécue par les pères. De plus, le modèle de McGill offre un cadre précis aux concepts clés de cette recherche soit : la santé, la personne/famille, l'environnement et le soin. Un des concepts centraux du modèle est la promotion de la santé. Il prône une grande ouverture et une acceptation de l'expérience d'un individu face à une situation de santé, et ce, en axant le soin sur les forces et les ressources de la famille.

Méthode de recherche

Cette étude qualitative descriptive s'insère dans une plus vaste étude portant sur *« l'Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant d'une DMC et perception des professionnels »* (Pelchat et al., CRSH 2002-2005).

Échantillon

L'échantillon est composé de quatre pères d'un enfant avec DMC provenant de l'étude de Pelchat et collaborateurs susmentionnée. Cet échantillon est de type intentionnel (Morgan & Scannel, 1997). Les pères ont été recrutés au fur et à mesure de leur participation à l'étude de Pelchat et collaborateurs. Ils sont parents d'un enfant prématuré qui a une DMC d'origine périnatale diagnostiquée. Trois de ces enfants sont atteints d'une quadriplégie et un est atteint d'hémiplégie. Trois d'entre eux sont âgés entre 24 et 36 mois et un entre 36 et 48 mois. Tous sont le seul enfant de la famille. Parmi les pères, trois sont âgés de moins de 35 ans et un seul de plus de 35 ans. Leur statut socio-économique révèle que deux d'entre eux font un salaire de moins de 30

000\$ annuellement et que deux font entre 30 000\$ et 60 000\$. Les pères ont une scolarité de niveau secondaire ou collégial (diplôme d'études secondaires, diplôme d'études professionnelles, attestation d'études collégiales et diplôme d'études collégiales). Leurs occupations respectives est machiniste, agriculteur, livreur et programmeur-analyste.

Critères d'inclusion

Le nombre de participants peu élevé est justifié par le désir d'une analyse en profondeur. Le critère de l'âge de l'enfant permet d'augmenter l'hétérogénéité de l'échantillon. La tranche d'âge de 24 à 48 mois est choisie en fonction du fait que les pères de ces enfants ont un certain recul par rapport à la naissance de leur enfant, en plus de présenter davantage de chances d'avoir développé des habiletés et une expérience face au système de santé. Cet échantillon se limite à l'âge pré-scolaire, car l'entrée à l'école de l'enfant apporte des préoccupations nouvelles aux parents. En fonction du niveau socio-économique, l'expérience des pères à faible revenu est différente de celle des pères ayant un plus haut revenu (Pelchat, Lefebvre, Bouchard, Carrier, Héroux & Peltier, 2003a), ce qui justifie l'importance de les représenter dans la présente étude. Les pères d'enfants de moins de 24 mois et les pères d'enfants d'âge scolaire de même que les pères adoptifs d'un enfant atteint d'une DMC et les familles monoparentales ont été exclus car ils auraient apporté une trop grande diversité à l'échantillon. Le choix des familles dont l'enfant a une DMC est fondé sur le fait que cette problématique de santé provoque beaucoup d'incertitude chez les parents qui découvrent les incapacités de leur

enfant d'une façon très progressive (Pelchat, Bouchard, Lefebvre, Kalubi, Michallet & Rousseau, 2000).

Recrutement

Les pères ont été recrutés à partir du groupe de participants à l'étude de Pelchat et collaborateurs. Les chercheurs de cette étude ont fait leur recrutement par l'intermédiaire de personnes ressources identifiées dans des centres hospitaliers pour enfants et des centres de réadaptation de la région de Montréal ou de la proche banlieue.

Collecte des données

L'étudiante-chercheuse a effectué des entrevues individuelles semi-dirigées avec les participants à l'étude, d'une durée d'environ 90 minutes. Les entrevues enregistrées sur bandes audio ont été transcrites au verbatim. La collecte de données a été réalisée à partir du guide d'entrevue de l'étude de Pelchat et collaborateurs (CRSH 2002-2005). Les thèmes abordés dans ce guide sont : plan personnel et conjugal (connaissance antérieure de la DMC, réactions, stratégies, couple avant et après l'arrivée de l'enfant), croyances et éducation dans la famille d'origine, vie familiale et parentale (tâches quotidiennes, soins à l'enfant, situation idéale), extrafamilial (famille élargie, entourage, professionnels de la santé, travail, vie sociale et loisirs). À partir de ce guide, seuls les éléments concernant le père en tant qu'homme, père, conjoint et individu en relation avec le système de santé ont été retenus pour les fins de la présente étude. Les entrevues ont débuté par une consigne suffisamment large pour permettre à chaque père interviewé

de faire le récit de sa propre expérience. Selon les thèmes abordés, différentes questions ont été posées pour approfondir les propos des pères, par exemple : Parlez-moi de ce que vous avez fait pour faire face à la situation? Parlez-moi de votre couple avant l'arrivée de votre enfant? En quoi votre éducation de garçon a influencé votre façon de réagir à cette situation? Parlez-moi de la répartition des tâches quotidiennes? Comment voyez-vous votre enfant actuellement? Parlez-moi de vos relations avec les professionnels de la santé? À la fin de chaque entrevue, les participants ont rempli un formulaire de caractéristiques socio-démographiques (occupation, revenu, scolarité).

Codification et analyse des données

La codification s'est effectuée selon trois principales étapes, soit la condensation des données, l'organisation des données et l'interprétation des données (Huberman & Miles, 1991). La condensation des données débute lors de la collecte des données et se poursuit lors de l'analyse. Cette condensation inclut un système de codification permettant de réduire les données. Avant de procéder à leur encodage, plusieurs lectures et relectures des notes et du verbatim des entrevues ont été effectuées (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1996) et ce, afin de s'imprégner de leur contenu. Par la suite, la codification proprement dite par unité de sens a été réalisée. Comme le soulignent Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires (1997) « *la codification est à la fois ouverte et exhaustive, en ce sens que tous les incidents, toutes les unités de sens doivent être codifiés. Au fur et à mesure que la recherche avance, la codification devient de plus en plus sélective et cohérente* » (p. 317). Les thèmes dégagés de la recension des écrits

ont permis d'examiner l'expérience des pères sous l'angle du père en tant qu'homme, père, conjoint et individu en relation avec le système de santé. La codification s'est donc faite à partir de ces quatre thèmes qui ont guidé la lecture des verbatims. Ces lectures ont permis d'identifier des sous-thèmes. La seconde étape a consisté à organiser les données (Huberman & Miles, 1991). Enfin, les données réduites et organisées ont été interprétées afin de leur attribuer une signification (Lessard-Hébert et al., 1996).

Aspects éthiques et déontologiques

L'approbation des comités scientifiques et éthiques des établissements participants à l'étude de Pelchat et collaborateurs a été obtenue. Tous les participants ont été informés de leurs droits et ont signé un consentement.

Résultats et discussion

La présentation des résultats se fait sous les thèmes du père susmentionnés. Lors de l'analyse des résultats, en plus des quatre thèmes identifiés dans les écrits, un cinquième s'est imposé : celui des perceptions du père face à sa conjointe. Des variantes thématiques se rattachent à chacun des thèmes; ils traitent globalement des perceptions, des impacts, des implications, des besoins et des préoccupations du père.

Lors des entrevues avec les participants, des caractéristiques individuelles ainsi que des caractéristiques communes que les pères perçoivent comme particulières aux

hommes sont ressorties. Celles-ci influencent la façon dont les pères se perçoivent comme homme, père, conjoint ou individu en relation avec le système de santé.

Les caractéristiques individuelles renvoient à des particularités qu'ont les hommes dans la façon de demander de l'aide. La moitié des pères soulignent l'importance de se débrouiller seul sans avoir à compter sur quelqu'un. Dulac (2001a) explique ce phénomène par la façon dont les hommes fondent leur estime d'eux-mêmes et sur leur manière d'agir de façon autonome. Tous les pères se singularisent par d'autres caractéristiques qui, en apparence, n'ont pas de lien entre elles. L'un affirme qu'il ne sert à rien de pleurer car cela est une perte de temps; l'autre qu'il ne se décourage pas au moindre petit ennui; un autre qu'il ne cède pas facilement à la panique et un dernier qu'il est important de prendre les choses une à la fois. Ces caractéristiques semblent renvoyer aux façons qu'ont les hommes de gérer leurs problèmes; ce qui se traduit, en partie, par une volonté de garder le contrôle sur la situation ou sur eux-mêmes et de nier la souffrance (ne pas pleurer) (Dulac, 2001a).

Quant aux caractéristiques perçues comme étant masculines, la majorité des pères affirment que les hommes sont moins volubiles, plus réservés, plus rapidement rassasiés de dorloter leur enfant ou plus distants que les femmes face à eux. Un père précise que cela ne veut pas dire qu'ils sont moins intéressés mais qu'ils écoutent plus qu'ils ne s'expriment; un autre avance qu'ils seraient peut-être plus rationnels que les mères.

Ces caractéristiques sont probablement influencées par les modèles parentaux que les pères ont reçus. Ceux-ci font référence à la persévérance au travail, à des contacts où le père ne parle pas beaucoup ou à des contacts se traduisant par des jeux plutôt physiques avec le père. Un des pères précise que l'amour maternel envers son fils permet à celui-ci de transmettre cet amour à son enfant plus tard. Toutes ces attitudes illustrent une vision plutôt traditionnelle de la famille. En effet, l'idée du père pourvoyeur (ex. : persévérance au travail) est encore très ancrée dans nos mentalités (Lévesque et al., 1997). La difficulté du père à exprimer ses émotions fait référence à une vision plus ancienne des modèles de père (Dulac, 1993; Valois, 1993). Cette tendance axée davantage vers la continuité que le changement peut s'expliquer par le fait que notre société maintient un préjugé tenace; la responsabilité principale d'élever un enfant incombe à la mère (Goulet & DeCouvval, 1989).

Père en tant qu'homme

Préoccupations ou besoins personnels du père

La moitié des pères expriment leur insatisfaction concernant l'absence de compensation financière malgré le fait que leur famille se voit privée d'un revenu parce que leur conjointe doit prendre soin de l'enfant et n'occupe donc pas un emploi rémunéré. Cette préoccupation financière renvoie à la vision du père pourvoyeur. Elle traduit aussi la propension du père, lors d'une telle problématique, à avoir des préoccupations instrumentales (Lamb, 1997). Ce souci a également été identifié par des

parents d'enfant atteint d'une DMC qui souhaitent avoir une augmentation de l'aide financière accordée aux familles (Pelchat et al., 2002b).

Milieu de travail et soutien

Un seul des pères exprime clairement son impression d'avoir du soutien de la part de son milieu de travail. Un autre reste plutôt vague à ce sujet et la moitié d'entre eux affirment ne pas avoir de soutien. Ceci va dans le sens de la littérature qui dénonce la rigidité des marchés du travail qui laisse peu de place au rôle de père (Carpentier, 1992; Dulac, 1993; Gouvernement du Québec, 1993 ; Lévesque et al., 1997). Un des pères précise qu'il n'a pas à recevoir de soutien de la part de ses collègues, ce qui montre la volonté d'autonomie des hommes (Dulac, 2001a). L'un d'eux affirme ne pas vouloir être pris en pitié par ses collègues. Cela met en lumière le fait que, pour les hommes, l'orgueil peut être un obstacle à la demande d'aide (Dulac, 2001a).

Des précisions sont apportées sur la façon de réagir des collègues de travail. Un père affirme que plusieurs sont inconfortables face à la problématique qu'il vit et un autre précise que ses collègues font parfois preuve d'incompréhension en voulant le rassurer indûment. Townsend (2004) confirme que de rassurer une personne indûment lorsqu'elle vit une situation difficile s'avère effectivement peu efficace.

Les résultats apportent également des précisions sur la façon de réagir des collègues selon le clivage homme/femme. Tous les pères affirment que le soutien qu'ils reçoivent

de la part de collègues masculins se traduit davantage sous forme d'aide concrète; une aide où l'on semble plutôt avare de paroles. Dans cette perspective, le verbatim suivant exprime bien le soutien instrumental offert par les collègues de travail masculin :

« Un de mes collègue a vu ma fille, il est venu se baigner et il m'a dit : « Ouais, c'est pas drôle. C'est un gros contrat que vous avez là ». Alors tu vois que le gars il comprend; pour moi c'est correct, ça reste...c'est un gars, puis il a vu que c'est vrai que c'était pas tout le temps évident...Puis dernièrement, j'ai perdu mon travail, puis il m'a donné un coup de main, il m'a appelé et m'a dit : 'Veux-tu travailler un peu, j'ai de l'ouvrage'. J'ai vu que s'il était capable de m'aider, il était là pour me donner un coup de main ».

Un des pères affirme que les manifestations d'empathie proviennent davantage des femmes. Par contre, pour un autre père, il arrive que le discours de ses collègues féminines sur l'évolution de leurs enfants sans déficience, le blesse.

Au plan de la structure du milieu de travail, la moitié des pères disent que leur patron est plus souple avec eux qu'avec les autres, notamment en leur permettant un horaire plus flexible. Un des pères ajoute que c'est comme si son patron se disait : *« Si je peux t'aider de cette façon, je vais le faire »*. D'ailleurs, Tétreault, Baulieu, Bédard, Martin & Béguet (2002) ont interrogé 405 parents dont 168 pères d'enfants qui présentent des limitations physiques. Ils ont constaté que les pères disposent d'une plus ou moins grande flexibilité au travail, certains en ayant plus que d'autres. La moitié des pères qui affirment avoir droit à cette souplesse travaillent pour une municipalité ou pour le gouvernement et l'un d'eux affirme que cela lui donne accès à certaines opportunités

comme celle de prendre des congés et ce, sans que cela soit perçu négativement, contrairement aux milieux de travail privés qui sont beaucoup plus axés sur la productivité. Cela laisse à penser que les milieux publics syndiqués offrent possiblement aux pères davantage d'opportunités de s'absenter.

Père en tant que père

Perception de l'arrivée de l'enfant et impacts

Il ne fait aucun doute que tous les pères ont trouvé que l'arrivée de l'enfant avec une DMC est une expérience difficile à vivre. À l'annonce du diagnostic, ils affirment avoir eu les émotions « figées » ou « gelées ». L'un d'entre eux précise qu'il a eu besoin de temps avant d'être capable d'en parler, un autre dit qu'il s'est senti démoli, un troisième avoue qu'il a ressenti un désir de mettre fin à la vie de son enfant et un dernier a réagi en faisant des blagues, n'y croyant pas. Toutes ces réactions sont des réactions de deuil (choc, négation, colère) (Bouchard & Pelchat, 1997; Martin, 2002; Pelchat, Lefebvre & Damiani, 2002a; Pelchat, 1990). Selon Carpentier (1992), la période post-natale est très exigeante et bouleversante pour les pères (Pelchat et al., 2001c; Tétreault et al., 2002).

La naissance d'un enfant avec une déficience a des impacts négatifs dans la vie des pères. Tous voient leur autonomie ou leur liberté réduite. Un père dit : « *C'est comme un boulet ...dans le fond, ça te ralentit dans la façon dont tu aurais aimé faire les choses* ». Dans une étude auprès de pères d'enfant ayant une déficience, Margalit et al. (1989) notent de moins grandes possibilités de liberté pour ces pères que pour ceux

d'enfant sans atteinte. De plus, la majorité des pères affirment qu'ils doivent faire le deuil de projets avec l'enfant. L'un d'entre eux dit :

« ...c'est plein de rêves dont il faut que je fasse le deuil; ce n'est pas un enfant avec qui je pourrai jouer à la balle ou des choses dans ce genre...Il y a plein de choses qui te passent dans la tête en tant que père ».

Ce résultat peut s'expliquer, en partie, par le deuil de l'enfant attendu, tel que rapporté par Bouchard & Pelchat (1997). La moitié des pères affirment également que la présence de leur enfant est exigeante puisqu'elle nécessite une grande attention et beaucoup de vigilance. Habituellement, ce sont les mères qui, de par leur position centrale dans la famille, se plaignent de ce genre de frustrations (Pelchat et al., 2002b). Finalement, la moitié des pères disent avoir une difficulté à trouver du soutien pour obtenir du répit. Ce résultat va dans le même sens que Dauw (2000) qui dit que les services de soutien et de prise en charge pour l'enfant atteint d'une déficience est une priorité pour les pères.

Cependant, la vie avec un enfant ayant une déficience comporte aussi certains aspects positifs. La moitié des pères disent se sentir grandis et enrichis sur le plan personnel ou avoir appris à repousser leurs limites. Scorgie & Sobsey (2000) soulignent que le développement sur le plan personnel est un des points positifs de vivre une telle expérience. De plus, la moitié des pères affirment avoir appris à être plus patients. L'un précise qu'il se réjouit lorsque sa fille lui sourit et l'autre que le sourire de son fils lui donne une leçon de courage. Ces résultats démontrent à quel point la réponse expressive

de l'enfant est importante. Pelchat, Lefebvre et Bisson (2003b) affirment d'ailleurs que le stress des pères varie en fonction du degré de capacité à communiquer de l'enfant.

Compte tenu des différents impacts et en conformité avec les données de Tétreault et al. (2002), la majorité des pères affirment ne pas avoir le choix de vivre dans une telle situation, ce qui semble traduire une certaine résignation de leur part. Pour faire face à leurs difficultés avec l'enfant, les pères utilisent différentes stratégies. La moitié d'entre eux affirment vivre le moment présent en refusant de faire trop de prévisions à long terme; l'autre moitié affirment être réalistes en n'ayant pas de trop grandes attentes. Cette façon de ne pas se créer d'attentes envers leur enfant ressort chez l'ensemble des pères et est peu documentée dans la littérature. Toutefois, Tétreault et al. (2002) montrent que les pères auraient une plus grande propension que les mères à se protéger de façon générale. Deux des pères affirment continuer à pratiquer des activités de loisir afin de se ressourcer. Cette propension serait plus marquée chez les pères que chez les mères (Tétreault et al., 2002). La moitié des pères prétendent que le soutien de la famille élargie, en l'occurrence celui des grands-parents, est un élément très aidant. Dulac (2001a) constate que les hommes privilégient davantage que les femmes la demande d'aide intergénérationnelle. Par ailleurs, l'un d'eux précise qu'il apprécie cette aide qui lui permet d'épauler sa conjointe. Dans cet ordre d'idées, Pelchat et al. (2002b) affirment que les pères ont tendance à accepter le soutien sous prétexte que cela aide leur conjointe.

Perception de l'enfant

La majorité des pères disent que leur enfant n'a pas de retard intellectuel et s'en réjouit. Un père affirme : « *Moi je suis content qu'il soit intellectuellement présent car quand je me compare, je me console...* ». Comme il a déjà été mentionné, Cumming (1976) note que les pères dont l'enfant présente un retard intellectuel ont une moins grande estime d'eux-mêmes. Ce qui permet de présupposer que la présence intellectuelle de l'enfant est un aspect important pour les pères.

Certaines perceptions positives de l'enfant sont évoquées par les pères. La majorité des pères attribuent à leur enfant des qualités qui leur sont propres, tel la douceur ou le courage. L'un déclare que sa fille possède un certain magnétisme et un autre trouve son fils adorable. Ces résultats démontrent une certaine sensibilité parentale de la part des pères d'enfant présentant une déficience, point qui est peu documenté dans la littérature. Selon Valois (1993), le « père nouveau » tend à réconcilier paternité, sensibilité et masculinité. Par ailleurs, la moitié des pères affirment avoir un lien d'attachement plus grand voire particulier avec leur enfant parce que celui-ci présente une déficience. Ce phénomène est également constaté chez les mères ayant un enfant atteint d'une déficience. Ces mères justifient souvent leurs efforts par le grand lien d'attachement qu'elles ont avec ce dernier (Tétreault et al., 2002).

La moitié des pères ont une perception plus mitigée de l'enfant. Ils trouvent que ce dernier n'évolue pas suffisamment sur le plan physique. Cela représente probablement

un frein au contact que les pères peuvent établir avec leur enfant; d'autant plus qu'ils ont tendance à jouer physiquement davantage que les mères avec l'enfant (Willoughby & Glidden, 1995).

La moitié des pères sont préoccupés par l'avenir de leur enfant lorsqu'il ira à l'école. Par ailleurs, une autre moitié constatent qu'il y a encore des tabous en regard des personnes handicapées. Un des pères se sent dérangé par le regard insistant des gens. De plus, deux d'entre eux se préoccupent des conséquences peu reluisantes si l'enfant ne développe pas son autonomie. Ces résultats tendent à confirmer la vision de Lamb (1997) qui affirme que les pères sont préoccupés par les implications à long terme et par l'approbation sociale.

Perception de ses rôles et fonctions

Tous les pères rencontrés manifestent le désir de stimuler leur enfant au maximum. Selon Kelen (1986), le père a souvent hâte d'éveiller l'esprit de l'enfant par des jeux, des livres et de parler avec lui. Par contre, dans l'étude de Tétreault et al. (2002) ce sont les mères qui cherchent à repousser davantage les limites de l'enfant et à accroître son autonomie; les pères étant plus enclins à reconnaître leur impuissance. Selon ces auteurs, l'investissement de la mère auprès de l'enfant et les signes de progrès que celui-ci peut démontrer poussent cette dernière à vouloir en faire davantage.

La moitié des participants considèrent que le rôle du père concerne l'éducation de l'enfant. L'un d'eux précise même que l'amour paternel est davantage associé à la fermeté. Cette perception relève, encore une fois, d'une vision plus traditionnelle de la paternité où le rôle du père est davantage associé à l'éducation (Dulac, 1993; Valois, 1993). De plus, la moitié des pères affirment que, par rapport à la mère, le contact qu'ils ont avec leur enfant est plus de type physique; l'un d'eux clarifie cet aspect en disant :

« Moi, quand je joue avec mon enfant, c'est plus rude, je vais jouer, je vais peut-être plus m'amuser, je vais le prendre dans mes bras, je vais le tourner avec moi, je vais jouer dans le tapis, je vais me coucher avec lui par terre. Puis quand je vais prendre le bain, je vais prendre mon bain avec, ça ne me dérangera pas. ...On n'a pas la même méthode (lui et sa conjointe), puis c'est correct, je pense que V. (son fils), il le sait, puis il le voit ».

Le père serait davantage porté vers des tâches dites qualifiées comme l'éveil et le jeu (Dulac, 1993). Selon Lamb (1997), de plus en plus de pères se sentent à l'aise de toucher et d'embrasser leur enfant. Chez le père d'enfant présentant une déficience, ce phénomène est également décrit (Pelchat et al., 2002b; Simmerman & al, 2001; Willoughby & Glidden, 1995).

Implication du père auprès de l'enfant

La moitié des pères considèrent que lors de leur présence à la maison, il y a une bonne répartition spontanée des soins à l'enfant, entre eux et leur conjointe. Ils affirment que les soins sont variables, et non déterminés par le sexe du parent mais par leurs préférences personnelles. Dyke & Saucier (1999) ont constaté que les pères voient les

rôles de parents comme asexués, l'un complétant l'autre. Pelchat et al. (2002b) ont par ailleurs constaté que les pères d'un enfant ayant une déficience seraient davantage portés à effectuer des tâches ponctuelles qui demandent moins de planification. Le temps de présence à la maison est certainement un facteur qui influence l'implication du père dans les soins qu'il prodigue à l'enfant. Dauw (2000) fait remarquer que les pères d'enfant ayant une déficience sont particulièrement préoccupés par le manque de temps à consacrer à leur enfant.

Les pères déclarent sortir moins que leur conjointe à l'extérieur de la maison avec l'enfant. Il est difficile de déterminer si ce résultat est relié à un manque de temps de la part du père comme le précise l'un d'eux ou s'il y a un lien avec l'image que l'enfant projette sur autrui. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, les pères seraient plus affectés que les mères par l'évidence de la déficience de leur enfant (Lamb, 1997) et ils seraient plus sensibles aux critiques de l'entourage que la mère (Pelchat et al., 2002b).

Tous les pères affirment qu'ils vont moins souvent que la mère aux rendez-vous professionnels avec leur enfant. Deux d'entre eux précisent que c'est parce que c'est la mère qui connaît le mieux la problématique de l'enfant. Ces résultats démontrent à quel point le phénomène de la « mère experte » ou de la mère considérée comme parent premier ou « parent psychique » sont des éléments encore très présents dans notre société (Carpentier, 1991; Dandurant et al., 1998; Dulac, 1993; Gouvernement du

Québec, 1993). Dans leur étude, Tétreault et al. (2002) soulignent que les mères consacrent généralement beaucoup plus de temps et d'énergie que les pères à prodiguer les soins quotidiens à l'enfant et à l'accompagner aux thérapies et aux services médicaux. Par contre, la moitié des pères affirment se déplacer davantage aux rendez-vous plus spécialisés, comme avec le médecin. Cette nuance ressort peu dans la littérature, mais on peut en déduire que les pères manifestent plus d'intérêt à se déplacer lorsque la rencontre professionnelle peut avoir davantage d'impact sur eux (Pelchat et al., 2003a).

Père en tant que conjoint

Impact de l'enfant sur la vie de couple

Selon la majorité des pères, l'arrivée de l'enfant a produit des impacts négatifs sur le couple. La moitié d'entre eux estiment avoir vécu une diminution de l'intimité conjugale et la majorité, une diminution des activités de couple. Un des pères dit :

« ...ça fait longtemps (activités de couple)...la dernière année, on en a pas eu beaucoup. Au début, peut-être un petit peu plus, c'était peut-être moins dur, moins compliqué, on avait la batterie plus chargée; là, on est fatigué souvent, on n'a pas beaucoup d'énergie pour sortir ».

Pelchat, Lefebvre, Proulx et Reidy (2002c) estiment que l'exigence des soins à donner à l'enfant est certainement un facteur contribuant à diminuer l'espace accordé à l'intimité de couple. Ces auteurs affirment que les pères semblent vouloir passer plus de temps en couple que leur conjointe. Les présents résultats mettent bien en évidence la

diminution marquée des activités de couple mais aucun père n'exprime clairement une volonté de passer plus de temps avec sa conjointe. Un seul déclare que lorsque sa conjointe et lui s'accordent une fin de semaine cela est très bénéfique pour eux. Dans un tel contexte familial, il est possible de supposer que les pères n'expriment pas clairement leur insatisfaction à cet égard parce qu'ils sont conscients du peu de temps ou d'énergie dont dispose le couple (la moitié des pères évoquent une de ces raisons pour expliquer la diminution des activités de couple).

Un des pères affirme qu'il est difficile pour lui de parler du problème de l'enfant avec sa conjointe. En effet, les pères ayant un enfant atteint d'une déficience semblent avoir de la difficulté à exprimer clairement leurs propres attentes face à une telle problématique (Pelchat et al., 2002b). Qui plus est, un des père affirme qu'il est difficile de se libérer pour des activités de couple, car l'un des d'eux doit toujours rester avec l'enfant, les gardiennes compétentes n'étant pas toujours disponibles. La difficulté d'acquérir et de gérer les ressources nécessaires pour faire face à une telle situation est un phénomène connu chez les familles d'enfant ayant une déficience (Ogden Burke et al., 1998; Martin et al., 1999). Enfin, la moitié des pères mentionnent que l'arrivée de l'enfant a eu un impact négatif sur le couple en général. L'un déclare qu'il se sent obligé de demeurer avec sa conjointe et l'autre avoue que, de personnes amoureuses qu'ils étaient, ils sont progressivement devenus des individus axés sur la tâche; voici ce qu'il dit :

« C'est différent (depuis l'arrivée de l'enfant). Je pense qu'il y a eu une tranchée, on pourrait dire que c'est deux vies complètement différentes;

on avait une vie de couple amoureuse, aujourd'hui, on a une vie de famille qui est beaucoup plus axée sur la tâche...chacun a son rôle, chacun a ses choses à faire ».

Ces éléments renvoient davantage à la notion de satisfaction conjugale qui sera traitée au prochain point.

La moitié des pères soulignent le fait que l'arrivée de l'enfant a créé au sein du couple au moins un effet bénéfique. L'un précise que sa conjointe et lui se disputent moins car ils n'ont plus d'énergie à dépenser pour des peccadilles. L'autre constate que les petits moments dont il dispose avec sa conjointe lui semblent plus intenses même si le couple se contente de peu. Dans les points positifs majeurs rapportés chez les familles ayant un enfant atteint d'une déficience, on note l'amélioration des relations avec les autres (Scorgie & Sobsey, 2000).

Tous les pères ont fait des choix de couple concernant la répartition du travail à l'extérieur de la maison. Tous affirment travailler à temps plein à l'extérieur de la maison tandis que leur conjointe demeure à domicile pour s'occuper de l'enfant ou, tout au plus, travaille-t-elle à temps partiel quelques heures par semaine. Dans la recherche de Tétreault et al. (2002), on remarque qu'effectivement le travail à l'extérieur de la maison occupe une grande partie du temps des pères. Il est intéressant de constater que ce mode de répartition est un choix qui relève beaucoup plus du rôle traditionnel du père.

Les pères s'expriment aussi sur la répartition des tâches domestiques. Tous considèrent qu'ils font moins de tâches domestiques que leur conjointe. Tous affirment également que c'est parce qu'ils travaillent à l'extérieur de la maison. Cet écart entre le père et la mère en fonction des tâches domestiques va tout à fait dans le sens de la littérature. En effet, même dans les familles ayant un enfant sans déficience, ce phénomène est bien documenté (Carpentier, 1991; Dulac, 1993; Snarey, 1993). Il en va ainsi dans la famille ayant un enfant atteint de déficience, Tétreault et al. (2002) constatent en effet qu'il y a un écart-type significatif entre le père et la mère (plus élevé pour la mère) dans la répartition des tâches parentales, incluant également les soins à l'enfant. Toutefois, tous les pères affirment essayer d'aider leur conjointe ou d'apporter une contribution lorsqu'ils sont présents à la maison. L'un d'entre eux dit : « ...j'étais plus à regarder ce qui se passe puis à essayer de l'aider (sa conjointe)... ». Cette notion « d'aide à la conjointe » est un phénomène qui est identifié par Pelchat et al. (2002b) qui affirment que l'implication du père est davantage perçue par celui-ci comme un soutien à la mère. Ces mêmes auteurs constatent également que certaines familles rencontrées optent également pour une division plus traditionnelle des rôles. Néanmoins, dans les familles où la conjointe décide de travailler à l'extérieur de la maison, l'implication du père n'est pas augmentée et les mères ont alors tendance à cumuler un double-rôle. Ce dernier point a également été identifié par Tétreault et al. (2002) lorsque la mère travaille à l'extérieur.

Les pères utilisent différentes stratégies au sein du couple afin de faire face à l'impact de l'arrivée de l'enfant. Parmi celles-là, un père affirme qu'il doit y avoir beaucoup de solidarité dans le couple pour résoudre les problèmes rencontrés. Un autre père prétend que c'est la confiance que lui a manifestée sa conjointe qui lui a fait acquérir de l'assurance pour prendre soin de l'enfant. Peu d'études documentent les stratégies conjugales utilisées dans de tels contextes. Cependant, Pelchat et al. (2002b) ont noté que les mères reconnaissent qu'elles ne laissent pas beaucoup de place au père afin qu'il puisse participer à la vie familiale. Elles acceptent difficilement que celui-ci ait des façon de faire différentes. Or, en regard de ce dernier résultat, peut-être auraient-elles avantage à agir différemment.

Impact de l'arrivée de l'enfant sur la relation conjugale

La moitié des pères déclarent demeurer avec leur conjointe uniquement à cause de la présence de l'enfant car, autrement, ils croient qu'ils ne seraient plus là. Un père affirme que, s'il est encore avec sa conjointe, c'est parce qu'il partage le sort de l'enfant mais il s'exprime peu sur son niveau de satisfaction conjugale. Ces résultats démontrent qu'au moins la moitié des pères éprouvent une insatisfaction conjugale puisque le seul motif qui les relie à leur conjointe est la présence de leur enfant. L'un d'entre eux dit ceci :

« Je pense que la seule chose qui nous tient ensemble c'est notre fils... C'est pas vraiment l'amour du couple, parce que je pense que l'amour a presque disparu; c'est plutôt le fait de dire qu'on a un projet commun qui est l'enfant... ».

Si la littérature est plutôt mitigée sur l'augmentation du divorce dans les familles ayant un enfant atteint d'une déficience, elle l'est beaucoup moins sur le fait que le niveau de satisfaction conjugale a tendance à diminuer chez ce type de famille (Bristol, Gallagher & Schopler, 1998; Quittner, Espelade, Oipari, Carter, Eid & Eigen, 1998; Pelchat, 1990). Ces résultats laissent peut-être présager que cette insatisfaction conjugale peut également conduire à une rupture du couple. Mauldon (1992) affirme que le divorce chez les parents d'un enfant atteint d'une déficience serait plus fréquent lorsque celui-ci a atteint l'âge de six à neuf ans. Les pères de la présente étude ont des enfants âgés entre 24 et 48 mois; si l'insatisfaction conjugale perdure cela pourraient conduire à une rupture conjugale.

Un seul des pères considère qu'il n'y a jamais eu de friction entre lui et sa conjointe et qu'il n'y en a pas plus depuis l'arrivée de l'enfant. Celui-ci semble avoir un meilleur soutien au travail et dans la famille élargie en plus d'une bonne relation avec les professionnels de la santé comparativement aux autres pères ayant participé à l'étude. La présence plus marquée d'éléments facilitants dans l'expérience de ce père est probablement un facteur qui influence positivement son niveau de satisfaction conjugale.

Perceptions des pères face à leur conjointe

Différences et similitudes

La majorité des pères considèrent que leur conjointe est plus proche de l'enfant, plus axée sur lui, ou qu'elle fait davantage d'apprentissages parentaux qu'eux-mêmes. De

plus, la majorité des pères considèrent que leur conjointe s'occupe davantage de l'enfant, qu'elle est plus à l'aise pour s'en occuper ou est plus au courant de la problématique. Selon l'étude de Dyke & Saucier (1999), les hommes affirment que la communication de la mère avec l'enfant est plus facile et qu'elle sera toujours plus proche de l'enfant. Dans leur étude auprès de ce type de famille, Tétreault et al. (2002) constatent que l'ensemble des mères consultées se disent compétentes pour répondre aux besoins de l'enfant, tandis que les pères sont plus hésitants lorsqu'il s'agit de se prononcer sur leurs compétences. Ces mêmes auteurs suggèrent que le temps que la mère passe avec l'enfant favorise le développement de ses compétences alors que le père serait moins en mesure de les acquérir. Ces résultats appuient l'importance accordée à la mère comme parent expert.

Un des pères déclare qu'il se pose moins de questions que sa conjointe, en particulier sur les raisons concernant l'origine du problème de l'enfant. Pelchat (1990) remarque qu'il n'est pas rare que les parents d'enfant ayant une déficience se questionnent afin de déterminer la cause de la problématique allant même, parfois, jusqu'à se culpabiliser. Un autre père remarque que sa conjointe a davantage tendance à se confier à d'autres femmes que lui-même ne le fait avec d'autres hommes. Outre les particularités de communication homme/femme, Tannen (1990), constate que les femmes accordent une grande valeur à leurs sentiments et à leurs émotions pour les renseigner sur ce qu'elles vivent.

Attentes, besoins et expérience

La majorité des pères considèrent que leur conjointe a besoin de sortir de la maison, de s'aérer l'esprit, et ils ont tendance à l'inciter fortement à le faire; ils l'encouragent et souhaitent qu'elle en profite. L'un des pères affirme :

« Des fois, elle se culpabilise : 'Est-ce que je peux aller à telle place?' Tu n'as pas à me le demander, vas-y! Oui, je suis content que tu y ailles, tu peux y aller, t'as juste à me dire que tu y vas, pas à me demander de permission. On dirait qu'elle se culpabilise de s'absenter ».

Ces résultats sont contraires à ceux de Tétreault et al. (2002) qui constatent que, dans certains couples, les mères ont l'impression que leur conjoint comprend mal leur désir d'évasion et cette mécontente devient source de tension entre les conjoints. Il est possible de penser que la propension des pères à être moins exigeants envers eux-mêmes (Pelchat et al., 2002b; Tétreault et al., 2002) augmente leur compréhension face au besoin de ressourcement de leur conjointe. De plus, le sentiment de culpabilité chez les mères fait en sorte qu'elles semblent davantage préoccupées par le fait de faire garder l'enfant pour s'accorder du répit (Pelchat et al., 2002b).

La moitié des pères considèrent que leur conjointe a des attentes envers eux. Ces attentes concernent une plus grande présence à la maison ou une augmentation de leur participation aux tâches ménagères. Il est intéressant de constater que, dans les différences de perception entre homme et femme concernant l'image de père, les femmes associent l'image paternelle à des idées de présence, d'implication, d'attention

et d'engagement (Dyke & Saucier, 1999). De plus, selon Tétreault et al. (2002), c'est le niveau d'implication des pères qui fait la différence pour améliorer la situation de vie de la mère. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que les pères perçoivent une telle demande de la part de leur conjointe.

Un des pères considère que sa conjointe ne tiendrait pas le coup si elle ne bénéficiait pas d'un réseau de soutien. Les pères perçoivent l'aide beaucoup plus en fonction des besoins de leur conjointe qu'en fonction de leurs propres besoins (Pelchat et al., 2002b). Au demeurant, un des pères affirme que sa conjointe a tendance à s'oublier dans la dynamique qu'elle vit avec l'enfant, ce qui affecte leur vie de couple. Cet inconfort a déjà été dénoncé par d'autres pères qui se disent agacés de l'omniprésence de l'enfant et par la propension de leur conjointe à focaliser sur l'enfant au détriment du reste de la famille (Tétreault et al., 2002). Cette situation, qui est une source de tensions conjugales, illustre la présence du caractère systémique au sein d'une famille, comme le propose le modèle McGill (Gottlieb & Ezer, 1997).

Dans un autre ordre d'idée, il est à noter que les propos des pères démontrent qu'ils semblent avoir de la difficulté à se dissocier ou à connaître l'opinion de leur conjointe. En effet, lorsqu'on demande aux pères d'exprimer ce que répondrait leur conjointe à une même question, ils répondent, à maintes reprises, « *la même chose que moi* » ou « *je ne sais pas* ». En effet, Dyke et Saucier (1999) remarquent que les pères semblent avoir plus de difficultés à distinguer les différences entre les deux parents que les mères.

Père en tant qu'individu en relation avec le système de santé*Perception des professionnels de la santé et du système de santé*

Un seul père émet des commentaires globalement positifs quant à sa relation avec les professionnels de la santé. Celui-ci a l'impression d'avoir un lien privilégié avec eux; il a l'impression qu'ils se sentent concernés par son enfant, il les trouve courtois et gentils allant même jusqu'à entretenir des liens amicaux avec certains d'entre eux. Ce résultat démontre à quel point le lien de partenariat est essentiel à la relation de confiance entre la famille et les professionnels (Pelchat et al., 2003a).

Par contre, la moitié des pères ont l'impression que les professionnels ne leur donnent pas toute l'information ou cachent certaines informations. Pelchat et al. (2003a) remarquent que l'une des principales frustrations des parents d'enfant atteint d'une DMC est l'insuffisance d'informations. Ces auteurs expliquent que les médecins semblent avoir de la difficulté à transmettre l'information. Par ailleurs, le manque de concertation entre les professionnels fait en sorte que certaines informations ne sont pas données (Pelchat et al., 2003a). De plus, un des pères a l'impression que les professionnels de la santé le prennent parfois pour « *un imbécile* » et un autre, qu'ils ont un regard de spécialistes ce qui les empêche d'avoir une perception holistique de l'enfant :

« Tu vas avoir des recommandations...il faut que tu fasses cela, le spécialiste de la nourriture...l'autre de la façon dont il bouge...Je pense que les professionnels de la santé n'ont pas la notion de l'ensemble. Ils ont leur point de vue de leur spécialité, ce qui fait qu'ils ne se mettent

pas à la place des parents, parfois, pour se rendre compte que ce qu'ils demandent, c'est impossible ».

Ces insatisfactions ont également été identifiées par Pelchat et al. (2003a) qui soulignent que, dans leur communication, les professionnels emploient parfois des termes infantilisants ou trop spécialisés et tendent à avoir des attentes excessives envers les parents. Dans les perspectives sociales actuelles, où l'individu/famille voit s'accroître ses responsabilités de prise en charge individuelle, celui-ci devrait être au cœur des soins, comme le suggère une relation de partenariat, mais cela n'est pas toujours le cas (Bouchard, Talbot, Pelchat & Boudreault, 1996).

Les pères ont également émis des commentaires spécifiques sur certaines catégories de professionnels. La majorité des pères ont des reproches spécifiques à faire envers les médecins (généralistes ou spécialistes). L'un d'entre eux va même jusqu'à les traiter de « *requins* ». La moitié affirment qu'ils ne s'expriment pas clairement ou qu'ils ne donnent pas d'explications. D'ailleurs, les résultats de l'étude de Pelchat et al. (2003a) suggèrent que les médecins sont ceux qui éprouvent le plus de difficulté à établir leurs rapports avec autrui dans une perspective d'égalité. Une autre particularité intéressante concerne la profession médicale; la moitié des pères expriment leur mécontentement dans la façon dont sont posés les diagnostics. Un père affirme que les diagnostics laissent entrevoir indûment trop d'espoir et un autre, qu'ils sont trop sévères. Ces résultats renvoient à toute la problématique qu'impose le diagnostic de DMC. En effet, cette problématique est très complexe, les déficiences s'établissent progressivement et le

pronostic est souvent incertain lorsque l'enfant est en bas âge (Pelchat, 2001b). Ce constat complexifie certainement de beaucoup le travail des médecins, ce qui peut expliquer, en partie, ces résultats de recherche.

En ce qui concerne les autres professionnels de la santé, la majorité des pères considèrent le personnel paramédical comme étant aidant. L'un des pères affirme : *« Mais à part de ça, les autres, non, c'est bien. Physiothérapeute, ergothérapeute, ostéopathe... à part tous les spécialistes (du corps médical). On rencontre beaucoup de monde, puis en général, le monde est très gentil »*. Ce résultat peut s'expliquer par l'apport d'aide très concrète qu'offre ce type d'intervenant.

De plus, la moitié des pères considèrent que les professionnels de la santé ne se comportent pas différemment avec eux qu'avec leur conjointe. Ces résultats tendent à contredire les propos de Lamb (1997) qui affirme que les professionnels ont tendance à traiter le père comme un parent de second ordre. Un seul père considère avoir une relation différente avec les professionnels, car il les confronte davantage que sa conjointe. À la différence de la mère, le père aurait plus tendance à s'exprimer sur un mode de désaccord, comme l'ont remarqué Pelchat et al. (2002b) dans leur étude sur les différences dans l'expérience entre les pères et les mères. D'ailleurs, la moitié des pères considèrent que, comparativement à eux, leur conjointe a tendance à prendre au pied de la lettre ce que disent les professionnels de la santé. Ce phénomène peut s'expliquer par le fait que les femmes, de façon générale, se plient plus facilement au rôle d'aidé que les

hommes (Dulac, 2001b). Enfin, la majorité des pères considèrent que les relations ne sont pas différentes, que le professionnel soit un homme ou une femme. L'un d'entre eux précise que les différences seraient davantage une question de génération; les professionnels plus âgés ayant tendance à s'adresser plus spécifiquement à la mère. Ce résultat laisse présager que l'importance du père est un élément mieux intégré dans la mentalité des plus jeunes professionnels.

Concernant le système de santé dans son ensemble, un des pères dénonce le fait que les investigations et les traitements ne sont pas standardisés d'un hôpital à l'autre, ce qui entraîne des doublons de soins et de services. Selon lui, cette situation occasionne des coûts pour la société et alourdit beaucoup l'ensemble de la problématique vécue avec l'enfant. De plus, il qualifie les hôpitaux de « bordéliques » car le manque d'organisation et de concertation entre les professionnels empêche la bonne transmission de l'information d'une équipe à l'autre, ce qu'il trouve aberrant. Dans leur recherche sur le partenariat entre les familles, les professionnels et les gestionnaires, Pelchat et al. (2003a), ont aussi identifié cet irritant chez les professionnels comme étant un frein important à leur partenariat avec les familles. La structure en silo du réseau de la santé fait en sorte qu'il n'y a pas de liens d'un service à l'autre ou d'une institution à l'autre (Lefebvre, Pelchat & Héroux, 2003).

La moitié des pères s'interrogent sur ce qui peut bien pousser les hôpitaux et les médecins à laisser naître et vivre un enfant tout en sachant pertinemment qu'il aura des

incapacités et trouve leur attitude éthiquement incorrecte. Cette préoccupation traduit probablement une certaine colère ou une expression de deuil chez les pères. Comme le souligne Martin (2002), la colère est une réaction de deuil normale qui peut se diriger contre le corps médical. Toutefois, ces pères ont un enfant âgé entre 24 et 48 mois (deuil plus ou moins récent) ce qui amène un questionnement sur la présence accrue de cette frustration. Peut-être n'ont-ils pas pu exprimer leur désarroi? Peut-être leur implication davantage cognitive, leur souci financier, leur besoin d'autonomie et de liberté les portent-ils à se questionner davantage de façon rationnelle sur des grands enjeux politiques, voire même éthiques? Ces deux pères avaient aussi des préoccupations concernant le futur de leur enfant. Peut-être la perspective de penser que cet enfant n'aura pas une belle qualité de vie est-elle encore trop douloureuse? Il demeure toutefois difficile de déterminer la nature exacte de ces préoccupations.

Besoin du père en regard des professionnels de la santé

Avant la naissance de l'enfant, tous les pères affirment avoir eu peu ou pas de contact avec les professionnels de la santé. Un des pères déclare que, de façon générale, il ne croit pas en la pertinence de consulter un psychologue car il préfère faire son cheminement seul. En ce sens, les hommes seraient peu enclins à consulter facilement dans le système de santé (Dulac, 2001a; Gouvernement du Québec, 1993).

Les différents besoins et attitudes facilitants au sujet des professionnels de la santé, ne se traduisent pas de la même façon chez les pères concernés. L'un d'eux exprime

qu'il est important pour lui de recevoir les informations en même temps que sa conjointe. Selon Pelchat et al. (2000) l'annonce du diagnostic se fait encore souvent sans la présence du père, ce qui laisse présager que plusieurs informations sont également divulguées en son absence. Un autre père affirme que l'écoute et les encouragements de certains professionnels l'ont beaucoup aidé psychologiquement. Même en sachant que la relation d'aide est primordiale dans le soin accordé au client, comme le propose le modèle McGill (Gottlieb & Ezer, 1997; Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 2003; Sauvé & Paquette-Desjardins, 2002), peu d'écrits rapportent que des pères s'expriment sur les effets bénéfiques de cette approche. De plus, l'un d'eux souhaite que les professionnels de la santé comprennent que dire la vérité n'est pas plus douloureux que de ne pas la dire. Au contraire, la vérité l'aiderait à se préparer aux événements futurs. Il a parfois l'impression que les professionnels « *parlent à travers leur chapeau* » et préférerait qu'ils soient très honnêtes même si cela implique l'aveu « *je ne sais pas* ». Il aimerait que les professionnels lui répondent par exemple ceci : « *J'aimerais ça être franc avec toi, mais je ne peux pas te répondre, je ne sais pas du tout si elle va marcher* ». Cette franchise implique une communication directe et franche et de l'humilité de la part des professionnels. Pelchat et al. (2003a) ont identifié des barrières à l'information qui font référence à un manque de transparence et à un filtrage de l'information de la part des professionnels. Un père déplore le fait qu'il n'y ait pas de professionnel pivot afin d'arbitrer l'ensemble des soins à prodiguer à l'enfant. « *Il n'y a pas un entonnoir, quelque part, quelqu'un qui va coordonner directement, ou qui va filtrer tout ça, puis qui va dire : 'Regarde, c'est ça que tu devrais faire...'* ». Le manque

de concertation entre les professionnels ainsi que le manque de constance dans les soins font partie des principales frustrations identifiées chez les parents d'enfant ayant une DMC (Pelchat et al., 2003a). D'un autre point de vue, les professionnels s'inquiètent des divergences d'opinions entre eux et s'interrogent sur la capacité des parents à recevoir l'information. De plus, les médecins identifient la difficulté de poser un diagnostic non équivoque de DMC comme barrière à l'information. Tous ces éléments apportent certaines explications à ces irritants. Enfin, un des pères affirme que sa conjointe et lui ont décidé de ne pas se séparer et de consulter un thérapeute conjugal. Cette démarche démontre à quel point il est important pour ce type de famille d'avoir accès à de telles ressources.

Limites de l'étude

Cette étude fait appel au récit de l'expérience des pères. Bien que chaque père témoigne de son expérience de son plein gré, il est possible qu'il puisse, dans une certaine mesure, censurer des commentaires sur son expérience actuelle ou antérieure pour toutes sortes de raisons contextuelles. Il est souvent difficile de se remémorer exactement ce qui s'est passé dans une situation précise car le temps écoulé et d'autres expériences peuvent modifier la première perception (Baribeau, 1996). De plus, même si les résultats apportent une certaine compréhension de ce que vivent les pères d'enfants ayant une DMC, le nombre restreint de participants ne permet pas de généraliser les résultats.

Recommandations pour la clinique et la recherche

À la lumière des résultats de cette étude, plusieurs recommandations peuvent être envisagées. Sur le plan clinique, il apparaît important d'accroître le soutien financier aux familles ayant un enfant atteint d'une déficience ainsi que les services de répit/gardiennage. Il serait également pertinent de mettre à la disposition des parents une ressource d'aide pour le couple. Il apparaît primordial d'attribuer à chaque famille un intervenant pivot afin que celui-ci contribue à une gestion plus réaliste des soins prodigués à l'enfant. Enfin, il serait important que tous les professionnels oeuvrant dans le domaine reçoivent une formation spécifique en intervention familiale comme celle du PRIFAM (programme d'intervention familiale). Cette formation favoriserait une communication plus adaptée à ce type de famille et une approche interdisciplinaire en partenariat. Elle permettrait de mieux répondre aux besoins de chacun des membres de la famille tout en préconisant l'implication du père dès l'arrivée du problème chez l'enfant (Pelchat & Lefebvre, 2001a; 2004a; 2004b).

Sur le plan de la recherche, il serait intéressant de comparer ces familles avec celles dont l'enfant n'a pas de problèmes de santé afin de vérifier si les pères empruntent des rôles conventionnels dans la même proportion. Du point de vue de la continuité des services, il serait important d'explorer les stratégies que les pères privilégieraient pour améliorer la nature de leur relation avec les professionnels de la santé. Enfin, il serait souhaitable de vérifier la perception spécifique qu'ont les professionnels envers les pères concernés.

Conclusion

L'expérience des pères ayant un enfant atteint de DMC tend à démontrer qu'ils sont tout aussi affectés que les mères par l'arrivée de l'enfant. Ils présentent différentes réactions s'apparentant à des réactions de deuil et la présence de l'enfant a beaucoup d'impacts dans leur vie. Les pères montrent une certaine sensibilité parentale et une volonté de vouloir développer le potentiel de leur enfant. La contrainte du travail, qui occasionne une diminution du temps de contact avec l'enfant, semble être une barrière importante à leur implication. Tous les pères évoquent aussi des préoccupations en regard de leur enfant.

Les résultats de l'étude indiquent que plusieurs aspects de la vie des pères relèvent davantage de la tradition que du changement. En effet, tous ont reçu un modèle parental plus traditionnel, ont opté pour une répartition du travail/famille et une vision conventionnelle de leur rôle de père.

Au plan conjugal, plusieurs pères parlent d'insatisfaction. La majorité affirme que l'enfant les a amené à modifier leur vie de couple. Tous les pères reconnaissent que leur conjointe assume plus de tâches domestiques, s'occupe davantage de l'enfant et est plus proche de celui-ci. Par contre, l'ensemble des pères affirme tout de même, à des degrés différents, s'impliquer à la maison et auprès de l'enfant lorsqu'ils le peuvent mais cette implication est davantage perçue comme une aide apportée à leur conjointe.

En regard du système de santé et de ses professionnels, un seul père a des commentaires globalement positifs et tous les autres présentent des insatisfactions. Celles-ci concernent la communication, l'information partielle ou cachée et l'organisation des soins.

L'expérience des pères est donc marquée par l'impact de l'arrivée de l'enfant dans leur vie et ce, à différents niveaux. Ils expriment certaines préoccupations et certaines frustrations tout en mentionnant, de façon plus ou moins claire, la place qu'ils occupent au sein de la famille. Dans une volonté d'intervenir efficacement auprès de familles ayant un enfant atteint d'une déficience, il serait important de poursuivre les recherches auprès des pères qui font trop peu l'objet d'études spécifiques.

Références :

- BAILEY, Donald B., BLASCO, Patricia M. et SIMEONSSON, Rune J. (1992), "Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities", *American Journal on Mental Retardation* 97, 1, p. 1-10.
- BANDURA, Albert (1986), *Social foundations of thought and action : a social cognitive theory/Albert Bandura*. Englewood Cliffs, N. J. Prentice-Hall series in social learning theory.
- BARIBEAU, Colette (1996), "La rétroaction vidéo et la construction des données", *Revue des sciences de l'éducation*, XX11, 3.
- BOUCHARD, Jean-Marie, TALBOT, L, PELCHAT, Diane et BOUDREAULT, Paul (1996), "Les relations parents et intervenants : où en sont leurs relations" (2^{ème} partie), *Apprentissage et socialisation*, 17, 3, p. 41-48.
- BOUCHARD, Jean-Marie et PELCHAT, Diane (1997), "Renoncement à l'enfant désiré parfait et processus d'adaptation de la famille", *Revue Frontières*, 9, 3, p. 50-53.
- BRISTOL, Marie M., GALLAGHER, James J. et SCHOPLER, Eric (1998), "Mathers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support", *Developmental Psychology*, 24, 3, p. 441-451.
- CARPENTIER, Danielle (1991), *Le rôle du père : revue de littérature*, Sherbrooke, Les Presses de l'Université de Sherbrooke.
- CARPENTIER, Danielle (1992), *Paternité: élaboration d'un instrument de collectes de données explorant les besoins des pères en périnatalité*, Sherbrooke, Les Presses de l'Université de Sherbrooke.
- COHEN, M. Seren (1999), "Families coping with childhood chronic illness: A research review", *Family, Systems, & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care*, 17, 2, p. 149-164.
- CUMMINGS, S. Thomas (1976), "The impact of the child's deficiency on the father : A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children", *American Journal of Orthopsychiatry*, 46, p. 246-255.
- DANDURAND, Renée B., LEFEBVRE, Pierre et LAMOUREUX, Jean-Pierre (1998), *Quelle politique familiale à l'aube de l'an 2000 ? Actes du colloque international du 65^e congrès de l'ACFAS tenu en mai 1997 à Trois-Rivières*. Montréal, L'Harmattan.

- DAUW, Véronique (2000), "Les pères face au handicap de leur enfant", *Handicaps-Info*, 15, 3, p. 60-71.
- DULAC, Germain (1993), *La paternité: Les transformations sociales récentes*. Montréal, Conseil de la famille du Québec.
- DULAC, Germain (2001a), *Aider les hommes...aussi*. Montréal, VLB.
- DULAC, Germain (2001b), "Les stéréotypes sociaux sur les rôles et l'implication des pères dans les services à la famille", *Défi jeunesse*, p. 26-32.
- DYKE, Nathalie et SAUCIER, Jean-François (1999), *La paternité aujourd'hui. Bilan et nouvelles recherches*, Montréal, CLSC Côte-des-Neiges, Centre affilié universitaire. Centre de recherche et de formation (CRF).
- GOTTLIEB, Laurie N. et EZER, Hélène (1997), *A perspective on Health, Family, Learning & Collaborative Nursing. Collection of writings on the McGill model of nursing*. Montréal, Laurie N. Gottlieb & Hélène Ezer.
- GOULET, Céline et DE COURVAL, Joëlle (1989), *La connaissance et la proximité dans le processus d'attachement père-nouveau-né*, Montréal. Université de Montréal.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1993), *Nécessaire paternité...essentielle parentalité*. Rapport de consultation, Québec, Conseil de la famille.
- HORNBY, Garry (1992), "A review of fathers' experiences of parenting children with disabilities", *Disability, Handicap & Society*, 7, 4, p. 363-374.
- HUBERMAN, A. Michael et MILES, Matthew B. (1991), *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles, De Boeck Université, Collection « Pédagogies en développement, Méthodologie de la recherche ».
- KATZ, Seymour et KRULIK, Tamar (1999), "Fathers of children with chronic illness: do they differ from fathers of healthy children?", *Journal of Family Nursing*, 5, 3, p. 292-315.
- KELEN, Jacqueline (1986), *Les nouveaux pères*. France, Flammarion.
- KÉROUAC, Suzanne, PEPIN, Jacinthe, DUCHARME, Francine, DUQUETTE, André et MAJOR, Francine (2003), *La pensée infirmière*, (2^e éd.), Laval, Beauchemin.
- LAMB, Michael E. (1997), *The Role of the father in child development*, (3^e éd.) New York, John Wiley & Sons Inc.

- LEAHEY, Maude-Geneviève (2000), *Différences entre les pères et les mères dans le type de relation affective entretenue avec leur fille ou leur fils*, Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences en psychoéducation, Université de Montréal.
- LEFEBVRE, Hélène, PELCHAT, Diane, HÉROUX et Marie-Christine (2003), "Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité des soins et services", *Revue ruptures*, 9, 2, p. 127-146.
- LESSARD-HÉBERT, Michelle, GOYETTE, Gabriel et BOUTIN, Gérald (1996), *La recherche qualitative, fondements et pratiques*, (3^e éd.) Montréal, Éditions Nouvelles.
- LÉVESQUE, Paul-André, PERREAULT, Michel et GOULET, Céline (1997), "La paternité en milieu défavorisé : Le point de vue d'intervenants sociaux", dans Broué, J. et Rondeau, G. (Ed.), *Père à part entière*, p. 91-112. Montréal, Saint-Martin.
- MARGALIT, Malka, LEYSER, Yona et AVRAHAM, Yakov (1989), "Classifications and validation of family climate subtypes in kibbutz fathers of disabled and nondisabled children", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 17, p.91-107.
- MARTIN, Jean-François (2002), *La déficience intellectuelle*, Montréal, Saint-Martin.
- MAULDON, Jane (1992), "Children's risks of experiencing divorce and remarriage: do disabled children destabilize marriages?", *Population Studies*, 46, 2, p. 349-62.
- MORGAN, David L. et SCANNEL, Alice U. (1997), "Planning focus group. Focus group kit 2", dans Morgan, D. L. et Krueger R. A., *The focus group kit*. Thousand Oaks, London, New Delhi, Sage publications.
- MORSE, Steven R., et FIFE, Betsy (1998), "Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory", *Oncology Nursing Forum*, 25, 4, p. 751-760.
- NABATI, Simone et NABATI, Moussa (1994), *Le père, à quoi ça sert?* Genève, Jouvence.
- ORDEN BURKE, Sharon, KAUFFMANN, Elizabeth, COSTELLO, Edith, WISKIN, Nesta et HARRISON, Margaret B. (1998), "Stressors in Families with a Child with a chronic condition: An Analysis of Qualitative Studies and Framework", *Canadian Journal of Nursing Research*, 30, 1, p. 71-95.

- PELCHAT, Diane (1990), "Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique", *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 9, 2, p. 45-63.
- PELCHAT, Diane et BERTHIAUME, Marc (1996), "Intervention précoce auprès de parents d'enfant ayant une déficience : un lieu d'apprentissage pour les familles et les intervenants", *Apprentissage et Socialisation*, 17, 1 et 2, p. 105-117.
- PELCHAT, Diane, BISSON, Jocelyn, RICARD, Nicole, PERREAULT, Michel, BOUCHARD et Jean-Marie (1999a), "The longitudinal effects of an early family intervention program on the adaptation of families of children with a disability", *International Journal of Nursing Studies*, 36, 6, p. 465-477.
- PELCHAT, Diane, RICARD, Nicole, BOUCHARD, Jean-Marie, PERREAULT, Michel, SAUCIER, Jean-François, BERTHIAUME, Marie et BISSON, Jocelyn (1999b), "Adaptation of parents in relation to their six-month-old infant's type of disability", *Child : care, health and development*, 25, 4, p. 377-397.
- PELCHAT, Diane, BOUCHARD, Jean-Marie, LEFEBVRE, Hélène, KALUBI, Jean-Claude, MICHALLET, Bernard et ROUSSEAU, Sabine (2000), *Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale : Expérience des parents, médecins et des professionnels*, Rapport de recherche dans le cadre des subventions du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS, RS-3004), ISBN : 2-922662-01-2.
- PELCHAT, Diane et LEFEBVRE, Hélène (2001a), "Le PRIFAM : un programme fondé sur le partenariat", *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9, 2, p. 26-31.
- PELCHAT, Diane, LEFEBVRE, Hélène, et BOUCHARD, Jean-Marie (2001b), "L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins", *Paediatrics & Child Health*, 6, 6, p. 365-374.
- PELCHAT, Diane, RICARD, Nicole et LEFEBVRE, Hélène (2001c), "L'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience. Effets d'un programme d'intervention familiale systémique précoce", *Revue de l'Infirmière du Québec*, 9, 2, p. 14-24.
- PELCHAT, Diane, LEFEBVRE, Hélène et DAMIANI, Carole (2002a), "Deuil-Appropriation de compétences-Transformation", Numéro thématique sur la résilience sous la direction de Régine SCÉLLES, *Pratiques psychologiques*, 1, p. 41-52.
- PELCHAT, Diane, LEFEBVRE, Hélène, PERREAULT, Michel et CHARRON Karine (2002b), "Différences et similitudes dans l'expérience subjective des mères et des

pères d'un enfant ayant une déficience", *Les cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 55, p. 73-82.

PELCHAT, Diane, LEFEBVRE, Hélène, PROULX, Michelle et REIDY, Mary (2002c), "Satisfaction de parents à la naissance d'un enfant ayant une déficience lors d'une intervention familiale", *Revue de recherche en soins infirmiers*, 69, p. 65-79.

PELCHAT, Diane, LEFEBVRE, Hélène, BOUCHARD, Jean-Marie, CARRIER, Suzanne, HÉROUX, Marie-Christine et PELTIER, Linda (2003a), *Partenariat familles, professionnels, gestionnaires et appropriation des savoir : vers une continuité des soins et services répondant aux besoins des familles*. (CQRS, SR-3537), ISBN : 2-922662-04-7.

PELCHAT, Diane, LEFEBVRE, Hélène, BISSON et Jocelyn (2003b), "Facteurs de la sensibilité parentale des pères et des mères d'un enfant ayant une déficience", *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 97, p. 16-31.

PELCHAT, Diane et LEFEBVRE, Hélène (sous presse 2004a), "A Holistic Intervention Programme for families with a disability", *The Journal of advanced nursing*.

PELCHAT, Diane et LEFEBVRE, Hélène (à paraître 2004b), *Apprendre ensemble. Le PRIFAM Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*, Montréal, Chenelière McGraw-Hill.

POUPART, Jean, DESLAURIERS, Jean-Pierre, GROULX, Lionel-H., LAPERRIÈRE, Anne, MAYER, Robert et PIRÈS, Alvaro P. (1997), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville.

QUITTNER, Alexandra, ESPELADE, Dorothy, OPIARI, Lisa, CARTER, Bryan, EID, Nemr et EIGEN, Howard (1998), "Role strain in couples with and without a child with chronic illness : Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood", *Health Psychology*, 17, 2, p. 112-124.

SAUVÉ, Johanne et PAQUETTE-DESJARDINS, Danièle (2002), *La collecte de données. Explorer et comprendre la situation de santé avec le client/famille. Une méthode d'accompagnement novatrice inspirée du modèle McGill*, Montréal, Chenelière/McGraw-Hill.

SCORGIE, Kate et SOBSEY Dick (2000), "Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities", *Mental Retardation*, 38, 3, p. 195-206.

SIMMERMAN, Susan, BLACHER, Jan et BAKER, Bruce L. (2001), "Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26, 4, p. 325-338.

SNAREY, John (1993), *How fathers care for the next generation: a four-decade study*. Cambridge, Havard University Press.

TANNEN, Deborah (1990), *You just don't understand : Women and men in conversation*, New York, Morrow.

TÉTREAU, Sylvie, BEAULIEU, Johanne, BÉDARD, Julie, MARTIN, Geneviève et BÉGUET, Véronique (2002), "Handicap et rôles parentaux : perception des parents" Dans Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C. & Michallet, B., *Famille et situation de handicap ; comprendre pour mieux intervenir*, Sherbrooke, Éditions du CRP, p.51-73.

TOWNSEND, Mary C. (2003), *Soins infirmiers, Psychiatrie et Santé mentale*, St-Laurent, ERPI.

VALOIS, Jocelyne (1993), *Sociologie de la famille au Québec*, Anjou, Centre éducatif et Culturel inc.

WATZLAWICK, Paul, JACKSON, Donald De Avila et BEAVIN, Janet Helmick (1967), *Pragmatics of human communication*, New York, Norton.

WILLOUGHBY, Jennifer C. et GLIDDEN, Laraine Masters (1995), "Fathers helping out: shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 99, 4, p. 399-406

CONCLUSION GÉNÉRALE

L'expérience des pères ayant un enfant atteint de DMC tend à démontrer qu'ils sont tout aussi affectés que les mères par l'arrivée de l'enfant. Ils présentent différentes réactions de deuil et la problématique a de nombreuses répercussions dans leur vie. Les pères démontrent une certaine sensibilité parentale et une volonté de vouloir développer le potentiel de leur enfant. La contrainte du travail, qui occasionne une diminution du temps de contact avec l'enfant, semble être une barrière importante à leur implication. Tous les pères évoquent aussi des préoccupations en regard de leur enfant. Pour faire face à la situation, certains d'entre eux vivent le moment présent sans se créer d'attentes et certains autres considèrent important de continuer à faire des activités de loisir afin de se ressourcer.

Les résultats de l'étude indiquent que plusieurs éléments de la vie des pères empruntent plus à la tradition qu'au changement. En effet, tous ont reçu un modèle parental plutôt traditionnel, ont opté pour une répartition du travail/famille et une vision conventionnel de leur rôle de père. De plus, plusieurs d'entre eux présentent un mode relationnel, une communication ou des opinions qui renvoient à des caractéristiques typiquement masculines.

Au plan conjugal, plusieurs pères laissent entendre une insatisfaction. La majorité affirme que l'enfant les a amené à modifier leur vie de couple. Tous les pères reconnaissent que leur conjointe assume plus de tâches domestiques, s'occupe plus de l'enfant et est plus proche de celui-ci qu'eux. L'ensemble des pères affirme s'impliquer

auprès de l'enfant et dans la maison lorsqu'ils le peuvent et cette implication est davantage perçue comme une aide apportée à leur conjointe. L'ensemble des pères considère également que leur conjointe a besoin de s'aérer l'esprit et de sortir et ils l'incitent à le faire.

En regard du système de santé et de ses professionnels, un seul père a des commentaires globalement positifs et tous les autres présentent des insatisfactions. Celles-ci concernent la communication, l'impression que certaines informations ne sont pas données ou cachées et l'organisation des soins. La majorité des pères ont des reproches à faire spécifiquement aux professionnels qui sont médecins quant à leur communication et à leur façon de poser les diagnostics. Cette même proportion de pères considèrent toutefois le personnel paramédicale comme étant aidant. Les besoins qu'ils expriment sont d'être informé en même temps que leur conjointe et que les professionnels démontrent de l'écoute en plus d'une communication claire, directe et honnête.

L'expérience des pères est donc marquée par l'impact de l'arrivée de l'enfant dans leur vie et ce, à différents niveaux. Ils expriment certaines préoccupations et certaines frustrations tout en illustrant, de façon plus ou moins claire, la place qu'ils occupent au sein de la famille.

Dans une volonté d'intervenir efficacement auprès de familles ayant un enfant atteint d'une déficience, il serait important de poursuivre les recherches auprès des pères qui font trop peu l'objet d'études spécifiques. Cette problématique concerne la société dans son ensemble et une aide plus adéquate contribuerait au meilleur bien-être des familles en général. Il ne faudrait surtout pas lésiner sur les moyens à entreprendre pour agir efficacement. Ils sont probablement plus nombreux qu'on peut le croire ces hommes plus ou moins laissés à eux-mêmes et surtout plus ou moins démunis face à l'arrivée d'un enfant atteint d'une déficience.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

- Ainge, D., Colvin, G., & Baker, S. (1998). Analysis of Perception of Parents who have children with intellectual disabilities: Implications for service providers. Education & training in mental retardation and developmental disabilities, 33 (4), 331-341.
- Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. American Journal on Mental Retardation 97 (1), 1-10.
- Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action : a social cognitive theory/Albert Bandura. Englewood Cliffs, N. J. Prentice-Hall series in social learning theory.
- Baribeau, C. (1996). La rétroaction vidéo et la construction des données. Revue des sciences de l'éducation XX11 (3).
- Bird, C.E. (1999). Gender, household labor and psychological distress: The impact of the amount and division of housework. Journal of health & social behavior, 40 (1), 32-45.
- Bouchard, J.-M., Talbot, L., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : où en sont leurs relations (2^{ème} partie)', Apprentissage et socialisation, 17 (3), 41-48.
- Bouchard, J.-M., & Pelchat, D. (1997). Renoncement à l'enfant désiré parfait et processus d'adaptation de la famille. Revue Frontières, 9 (3), 50-53.
- Bowers, S.P. (1999). Gender role identity and the caregiving experience of widowed men. Sex Roles, 41 (9-10), 645-655.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J., & Schopler, E. (1998). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. Developmental Psychology, 24 (3), 441-451.
- Broué, J., & Rondeau, G. (1997). Père à part entière. Montréal. Édition Saint- Martin.
- Bruce, E.J., Schultz, C.L., Smyrnios, K.X., & Schultz, N.C. (1994). Grieving related to development: A preliminary comparison of three age cohorts of parents of children with intellectual disability. British Journal of Medical Psychology, 67, 37-52.
- Bruel, A. (1999). Le soutien à la parentalité. Assurer les bases de l'autorité parentale pour rendre les parents plus responsables. Un avenir pour la paternité ? Rapports du groupe de travail Paternité. Paris. Ministère de l'emploi et de la solidarité.

- Castonguay, V., & Déry, B. (1997). Futur père à part entière...pas si facile! Dans Broué, J. et Rondeau, G. (Ed.). Père à part entière, 3-10. Montréal : Saint-Martin.
- Carpentier, D. (1991). Le rôle du père : revue de littérature. Sherbrooke : Les Presses de l'Université de Sherbrooke.
- Carpentier, D. (1992). Paternité: élaboration d'un instrument de collectes de données explorant les besoins des pères en périnatalité. Sherbrooke : Les Presses de l'Université de Sherbrooke.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. Family, Systems, & Health: The Journal of Collaborative Family Health Care, 17 (2), 149-164.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father : A study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. American Journal of Orthopsychiatry, 46, 246-255.
- Dandurand, R. B., Lefebvre, P., & Lamoureux, J-P. (1998). Quelle politique familiale à l'aube de l'an 2000 ? Actes du colloque international du 65^e congrès de l'ACFAS tenu en mai 1997 à Trois-Rivières. Montréal : L'Harmattan.
- Dauw, V. (2000). Les pères face au handicap de leur enfant. Handicaps-Info, 15 (3), 60-71.
- Duhamel, F. (1995). La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers. Montréal : Gaetan Morin.
- Dulac, G. (1993). La paternité: Les transformations sociales récentes. Montréal : Conseil de la famille du Québec.
- Dulac, G. (2000). La fragilité de la paternité dans la société québécoise: les paradoxes du père nécessaire et du père abject. Défi jeunesse, 17-23.
- Dulac, G. (2001a). Aider les hommes...aussi. Montréal : VLB.
- Dulac, G. (2001b). Les stéréotypes sociaux sur les rôles et l'implication des pères dans les services à la famille. Défi jeunesse, 26-32.
- Dulac, G. (2004 à paraître). Inventaire des services et ressources disponibles en matière de prévention et d'aide aux hommes. Centre d'études appliquées sur la famille, Université McGill.

- Dyke, N., & Saucier, J-F. (1999). La paternité aujourd'hui. Bilan et nouvelles recherches. Montréal : CLSC Côte-des-Neiges, Centre affilié universitaire. Centre de recherche et de formation (CRF).
- Gauthier, M. (2001). L'actualisation de la paternité chez six futurs pères vivant en situation d'extrême pauvreté. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Géralis, T. (1998). Children with cerebral palsy : A parent's guide. (2e éd.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R.J., Fowler, R.S., & Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress : A comparison of three groups of parents. Journal of Pediatric Psychology, 347-358.
- Gottlieb, L. N., & Ezer, H. (1997). A perspective on Health, Family, Learning & Collaborative Nursing. Collection of writings on the McGill model of nursing. Montréal : Laurie N. Gottlieb & Hélène Ezer éd.
- Goulet, C., & De Courval, J. (1989). La connaissance et la proximité dans le processus d'attachement père-nouveau-né. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Gouvernement du Québec (1993). Nécessaire paternité...essentielle parentalité. Rapport de consultation. Québec : Conseil de la famille.
- Heath, D.T., & Orthner, D.K. (1999). Stress and adaptation among male and female single parents. Journal of Family Issues, 20 (4), 557-587.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' expériences of parenting children with disabilities. Disability, Handicap & Society 7 (4), 363-374.
- Huberman, A. M., & Miles, M. B. (1991). Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles : De Boeck Université, Collection « Pédagogies en développement, Méthodologie de la recherche ».
- Ievers, C., & Drotar, D. (1996). Family and parental functioning in cystic fibrosis. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 17, 48-55.
- Joesch, J.M., & Durup, R. (1997). Children's health and their mother's risk of divorce or separation. Social biology, 44, 159-169.
- Kalnins, E. G. (1986). Separation of variables for Riemannian spaces of constant curvature. New-York : Longman Scientific & Technical; Wiley, Harlow Eng.

- Katz, S., & Krulik, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: do they differ from fathers of healthy children? Journal of Family Nursing, 5 (3), 292-315.
- Kelen, J. (1986). Les nouveaux pères. France : Flammarion.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2003). La pensée infirmière. (2^e éd.) Laval : Beauchemin.
- Lamb, M. E. (1997). The Role of the father in child development. (3e éd.) New York: John Wiley & Sons Inc.
- Larose, D. (2000). Les représentations de la paternité chez les intervenantes psychosociales et l'implication des pères dans les services sociaux destinés à la famille. Mémoire de maîtrise en service social. Université de Montréal.
- Leahey, M.-G. (2000). Différences entre les pères et les mères dans le type de relation affective entretenue avec leur fille ou leur fils. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences en psychoéducation. Université de Montréal.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., & Héroux, M.-C. (2003). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires : vers une continuité des soins et services. Revue ruptures, 9 (2), 127-146.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1996). La recherche qualitative, fondements et pratiques. (3^e éd.) Montréal : Éditions Nouvelles.
- Lévesque, P.-A., Perreault, M., & Goulet, C. (1997). La paternité en milieu défavorisé : Le point de vue d'intervenants sociaux. Dans Broué, J. et Rondeau, G. (Ed.). Père à part entière, 91-112. Montréal : Saint-Martin.
- Marcil-Gratton, N., & Le Bourdais, C. (1999). Père présent, père absent ? Quelques chiffres pour encadrer le débat. In Saucier, J-F. & Dyke N. (Ed.). La paternité aujourd'hui. Bilan et nouvelles recherches, 13-27. Montréal : CLSC Côte-des-Neiges, Centre affilié universitaire. Centre de recherche et de formation (CRF).
- Margalit, M., Leyser, Y., & Avraham, Y. (1989). Classifications and validation of family climate subtypes in kibbutz fathers of disabled and nondisabled children. Journal of Abnormal Child Psychology, 17, 91-107.
- Martin, G., Dumont, S., & Tétreault, S. (1999). Étude exploratoire portant sur le processus d'adaptation du père de l'enfant présentant une déficience physique. Projet de recherche soumis à Girafe.

- Martin, J.-F. (2002). La déficience intellectuelle. Montréal : éditions Saint-Martin.
- Mauldon, J. (1992). Children's risks of experiencing divorce and remarriage: do disabled children destabilize marriages? Population Studies, 46 (2). 349-62.
- Miller, A.C., Gordon, R.M., Daniele, R.J., & Diller, L. (1992). Stress, Appraisal and coping in mothers of disabled and nondisabled children. Journal of Pediatric Psychology, 587-605.
- Morgan, D.L., & Scannel, A.U. (1997). Planning focus group. Focus group kit 2. Dans Morgan, D. L., & Krueger, R. A. The focus group kit. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage publications.
- Morse, S. R., & Fife, B. (1998). Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory. Oncology Nursing Forum, 25 (4), 751-760.
- Nabati, S., & Nabati, M. (1994). Le père, à quoi ça sert? Genève : Jouvence.
- Orden Burke, S., Kauffmann, E., Costello, E., Wiskin, N., & Harrison, M. (1998). Stressors in Families with a Child with a chronic condition: An Analysis of Qualitative Studies and Framework.. Canadian Journal of Nursing Research, 30 (1), 71-95.
- Pelchat, D. (1990). Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. Revue canadienne de santé mentale communautaire, 9 (2), 45-63.
- Pelchat, D., & Berthiaume, M. (1996). Intervention précoce auprès de parents d'enfant ayant une déficience : un lieu d'apprentissage pour les familles et les intervenants. Apprentissage et Socialisation, 17 (1 et 2), 105-117.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J.M. (1999a). The longitudinal effects of an early family intervention program on the adaptation of families of children with a disability. International Journal of Nursing Studies, 36 (6), 465-477.
- Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J.-M., Perreault, M., Saucier, J.F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999b). Adaptation of parents in relation to their six-month-old infant's type of disability. Child : care, health and development, 25 (4), 377-397.

- Pelchat, D., Bouchard, J.-M., Lefebvre, H., Kalubi, J.-C., Michallet, B., & Rousseau, S. (2000). Processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale : Expérience des parents, des médecins et des professionnels. Rapport de recherche dans le cadre des subventions du Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS, RS-3004), ISBN : 2-922662-01-2.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2001a). Le PRIFAM : un programme fondé sur le partenariat. Revue de l'Infirmière du Québec, 9 (2), 26-31.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bouchard, J.M. (2001b). L'annonce de la déficience motrice cérébrale : une relation de confiance à construire entre les parents, les professionnels et les médecins. Paediatrics & Child Health, 6 (6), 365-374.
- Pelchat, D., Ricard, N., & Lefebvre, H. (2001c). L'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience. Effets d'un programme d'intervention familiale systémique précoce. Revue de l'Infirmière du Québec, 9 (2), 14-24.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Damiani, C. (2002a). Deuil-Appropriation de compétences-Transformation. Numéro thématique sur la résilience sous la direction de Régine Scelles. Pratiques psychologiques, 1, 41-52.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Perreault, M., & Charron K. (2002b). Différences et similitudes dans l'expérience subjective des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience. Les cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, 55, 73-82.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., Proulx, M., & Reidy, M. (2002c). Satisfaction de parents à la naissance d'un enfant ayant une déficience lors d'une intervention familiale. Revue de recherche en soins infirmiers, 69, 65-79.
- Pelchat D., Lefebvre H., Bouchard, J.-M., Carrier, S., Héroux, M.-C., & Peltier, L. (2003a). Partenariat familles, professionnels, gestionnaires et appropriation des savoir : vers une continuité des soins et services répondant aux besoins des familles. (CQRS, SR- 3537), ISBN : 2-922662-04-7..
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Bisson, J. (2003b). Facteurs de la sensibilité parentale des pères et des mères d'un enfant ayant une déficience. Handicap, revue de sciences humaines et sociales, 97, 16-31.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (sous presse 2004a). A Holistic Intervention Programme for families with a disability, The Journal of advanced nursing.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (à paraître 2004b). Apprendre ensemble. Le PRIFAM Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Chenelière McGraw-Hill.

- Pelletier, L., Godin, G., & Dussault, G. (1992). Maladie chronique chez les enfants et les adolescents : impact de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation, Conseil Québécois de la recherche sociale.
- Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A.P. (1997). La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville.
- Provost, A.M., Alain, M., Leroux, Y., & Lussier, Y. (1997). Guide de présentation d'un rapport de recherche. (3^e ed.)Trois-Rivières : SMG.
- Quénart, A. (1999). Les formes contemporaines de la paternité au Québec. Dans Saucier, J-F., & Dyke N. (Ed.). La paternité aujourd'hui. Bilan et nouvelles recherches, 13-27. Montréal : CLSC Côte-des-Neiges, Centre affilié universitaire. Centre de recherche et de formation (CRF).
- Quittner, A., Espelage, D., Oipari, L., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with chronic illness : Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. Health Psychology, 17 (2), 112-124.
- Rolland, J. (1994). Families, illness and disability : Anintegrative treatment model, chap.3, 43-59. New York: Basic Books.
- Rousey, A., Best, S., & Blacher, J. (1992). Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. American Journal on Mental Retardation, 97 (1), 99-109.
- Sabbeth, B. (1984). Understanding the impact of chronic childhood illness on families, Pediatrics clinics of North America, 47-57.
- Sauvé, J., & Paquette-Desjardins, D. (2002). La collecte de données. Explorer et comprendre la situation de santé avec le client/famille. Une méthode d'accompagnement novatrice inspirée du modèle McGill. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. Mental Retardation, 38 (3), 195-206.
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 26 (4), 325-338.
- Snarey, J. (1993). How fathers care for the next generation: a four-decade study. Cambridge: Havard University Press.

Statistique Canada (2000). Divorces 1998. Canada.

Statistique Canada (2001). Profil de l'incapacité chez les enfants : Statistique Canada [internet]. Format http : Site : www.statcan.ca/francais/freepub/89-577-xlf/children_f

Tannen, D. (1990). You just don't understand : Women and men in conversation. New York: Morrow.

Tétreault, S., Beaulieu, J., Bédard, J., Martin, G., & Béguet, V. (2002). Handicap et rôles parentaux : perception des parents. Dans Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J.C., & Michallet, B., Famille et situation de handicap ; comprendre pour mieux intervenir, 51-73. Sherbrooke : Éditions du CRP.

Townsend, M. (2003). Soins infirmiers, Psychiatrie et Santé mentale. St-Laurent: ERPI.

Valois, J. (1993). Sociologie de la famille au Québec. Anjou. Centre éducatif et Culturel inc.

Watzlawick, P., Jackson, D.D., & Beavin, J.H. (1967). Pragmatics of human communication. New York, Norton.

Willoughby, J. C., & Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: shared child care and marital satisfaction of parents of children with disabilities. American Journal on Mental Retardation 99 (4), 399-406.

APPENDICE A

DOCUMENT D'INFORMATIONS REMIS AUX PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE (DMC)

Titre de l'étude: Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant une déficience et perception des professionnels.

Chercheuse responsable : Diane Pelchat, inf., Ph.D, psychologie
2375 chemin de la Côte Ste-Catherine,
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Montréal, Québec, H3T 3J7
Téléphone : (514) 343-5618

Co-chercheurs : Hélène Lefebvre, inf., Ph.D. éducation
Carl Lacharité, Ph.D. psychologie
Germain Dulac, Ph.D. sociologie

Collaborateur interne : Alain Bibeau, Chef Ergothérapie
Hôpital Sainte-Justine

INTRODUCTION

Jusqu'au début des années quatre-vingts, très peu de chercheurs s'étaient intéressés aux différences dans l'expérience des pères et des mères d'enfant ayant une déficience. Les études récentes ont montré qu'il existe des différences dans l'expérience d'être parents. Le stress et des problèmes sur le plan du fonctionnement familial ont été notamment rapportés et sont vécus différemment par les pères et les mères. Il semble aussi que les stratégies adaptatives utilisées dans une telle situation diffèrent chez chacun. Face à ces différences, il est permis de s'interroger sur les apprentissages que pères et mères réalisent respectivement, sur les stratégies d'adaptation utilisées ainsi que les conditions qui permettent leur réalisation pour favoriser l'adaptation de chacun.

D'autre part, professionnels et médecins auraient une vision stéréotypée des rôles des pères et des mères de ces familles et conserveraient encore plusieurs préjugés, mythes et tabous à leur égard. Les perceptions différentes entre parents et professionnels nous incitent à mieux connaître les perceptions qu'ont les professionnels et les médecins à propos des apprentissages réalisés par les parents, les conditions qui permettent leur réalisation et les stratégies d'adaptation pouvant mener à la résilience des familles.

BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Cette étude, subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines - CRSH, vise 1) à décrire les apprentissages effectués par les pères et les mères d'enfant ayant une déficience motrice cérébrale; 2) à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par chaque parent pour s'adapter à la situation; 3) à identifier les conditions qui facilitent ou contraignent les apprentissages de chaque parent et 4) à explorer la perception des professionnels et des médecins des apprentissages, des stratégies d'adaptation de chacun des parents et des conditions d'apprentissage.

MODALITES DE PARTICIPATION

Vous avez été pressenti pour participer à cette étude en tant que parent d'un enfant ayant une déficience motrice cérébrale. Vous avez été contacté par une personne ressource (collaborateur professionnel de l'étude) d'une des institutions suivantes : Hôpital Ste-Justine, Hôpital Marie-Enfant, Centre Hospitalier Ambulatoire Régional de Laval (CHARL) ainsi que le Centre de réadaptation Le Bouclier de Repentigny et le Centre de réadaptation La RessourSe à Hull, pour participer à cette étude. Celle-ci vous a remis le présent document d'informations.

Nous aimerions obtenir votre collaboration pour participer à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 90 minutes dans le but de connaître les apprentissages que vous avez réalisés depuis la naissance de votre enfant atteint d'une déficience, les stratégies que vous avez utilisées pour vous adapter à la situation et selon vous, les conditions qui ont favorisé les apprentissages que vous avez faits. L'entrevue aura lieu à votre domicile ou dans un autre lieu selon votre convenance. Elle est enregistrée sur bande audio afin de faciliter l'analyse des données.

Nous aimerions également connaître votre intérêt à participer à un groupe de discussion focalisée (focus group) d'une durée approximative de 120 minutes, composé de 15 personnes (parents, professionnels et médecins) lorsque les résultats des entrevues individuelles avec tous les participants seront disponibles.

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Vous êtes parents d'un enfant ayant une déficience motrice cérébrale. Vous parlez le français et habitez dans la région de Montréal ou les environs. Vous devez être disponibles en même temps pour participer à ces entrevues qui se dérouleront séparément pour les deux parents, mais simultanément.

AVANTAGES À PARTICIPER

Vous ne retirez pas de bénéfices directs de votre participation. Cependant, les résultats de cette étude aideront à identifier certaines améliorations qui pourraient

éventuellement être apportées aux services qui vous sont dispensés. Les informations produites par cette étude devraient également permettre de mieux répondre à la fois aux besoins des mères et à ceux des pères dans les soins à l'enfant ayant une déficience.

RISQUES ET INCONFORTS

Le seul désagrément causé par cette étude est le temps que vous consacrerez à ces rencontres.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libres de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision.

Si vous désirez vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement la chercheuse responsable Diane Pelchat, inf., Ph.D. (514-343-5618) ou la co-chercheuse Hélène Lefebvre, inf., Ph.D. (514-343-6111, # 1 3382) à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS

Nous tenons à vous assurer que ce que vous direz restera totalement confidentiel. Un numéro de code vous sera assigné au moment des rencontres de groupe, des codes différents seront assignés aux individus qui prendront la parole. Aucun détail qui permettrait de vous identifier ne sera diffusé. Les cassettes audio et vidéo seront conservées sous clé à notre local de recherche, à la faculté des sciences infirmières et

détruites à la fin de l'étude. Seuls les chercheurs de l'étude auront accès à ce matériel durant son déroulement. Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du Comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche.

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant vous identifier, ou identifier votre enfant, ne sera alors dévoilée.

INDEMNITÉ

Un dédommagement de \$ 25 vous sera remis au moment de l'entrevue et le même dédommagement sera remis aux participants de la rencontre de groupe.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE (RENSEIGNEMENTS ET URGENCE)

Soyez à l'aise de communiquer avec nous pour obtenir des précisions ou des renseignements supplémentaires ou pour faire tout autre commentaire sur l'étude : Diane Pelchat (514-343-5618) ou Hélène Lefebvre (514-343-6111, # 1 3382).

RESPONSABILITÉ DES CHERCHEURS

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le chercheur principal de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

ÉTHIQUE

Pour toute question éthique vous pouvez expliquer vos préoccupations à la conseillère à la clientèle de l'hôpital Sainte-Justine (Mme Christiane Chouinard, 514-345-4663).

Si vous acceptez de participer, nous vous prions de signer les deux copies du formulaire de consentement des pages suivantes. Nous vous remettrons une copie signée de ce formulaire et conserverons l'autre copie. **Veillez conserver ce feuillet explicatif.**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUX PARENTS D'UN ENFANT AYANT UNE DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE (DMC)

Titre de l'étude: Apprentissage des pères et des mères dans l'expérience avec un enfant ayant une déficience et perception des professionnels.

Chercheuse responsable : Diane Pelchat, inf. Ph.D, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal

Co-chercheurs : Hélène Lefebvre, inf. Ph.D., éducation
Carl Lacharité, Ph.D. psychologie
Germain Dulac, Ph.D. sociologie

Collaborateur interne : Alain Bibeau, Chef Ergothérapie
Hôpital Ste-Justine

Date: _____

Indiquer si vous désirez être contacté pour participer à un groupe de discussion focalisée
(focus group): oui _____ non _____

Je, (nom en lettres moulées du sujet) _____

déclare avoir pris connaissance du document ci-joint dont je garde une copie, après en
avoir discuté avec (nom de l'investigateur en lettres moulées)

et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude
en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.
Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du sujet: _____

Date : _____

Je (nom en lettres moulées de

l'investigateur) _____

déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de
l'étude à (nom en lettres moulées du
sujet) _____

Signature de l'investigateur: _____

Date : _____